Université de Montréal

Les représentations sociales de la pharmacogénomique au Québec : éléments de prospective

Par

Marie-Ève Blackburn

Doctorat en sciences humaines appliquées

Faculté des arts et des sciences

Thèse présentée à la Faculté des arts et des sciences

en vue de l'obtention du grade de

Philosophia Doctor (Ph.D)

en sciences humaines appliquées

Décembre 2012

© *Marie-Ève Blackburn, 2012*

Université de Montréal
Faculté des arts et des sciences

Cette thèse intitulée :

Les représentations sociales de la pharmacogénomique au Québec : éléments de prospectives

Présentée par :

Marie-Ève Blackburn

a été évaluée par un jury composé des personnes suivantes :

Président-rapporteur
Violaine Lemay
Université de Montréal

Directrice de recherche
Catherine Garnier
Université du Québec à Montréal

Membre du jury
Gille Bibeau
Université de Montréal

Examinateur externe
Marguerite Lavallée
Université Laval

Représentant du doyen
Sylvie Vandaele
Université de Montréal

RÉSUMÉ

Cette thèse porte sur les représentations sociales de la pharmacogénomique (PGx) chez deux groupes d'acteurs centraux du développement et des applications en PGx au Québec. L'objectif est de comprendre comment les chercheurs en PGx et les étudiants en médecine se positionnent à l'égard des découvertes en PGx et de leurs éventuelles applications en pratique médicale. Cette étude a aussi pour objectifs de mieux comprendre comment il est possible d'anticiper l'arrivée de la PGx dans la pratique médicale par le contraste des représentations des chercheurs et des étudiants et de concevoir comment les informations circulent entre les deux groupes.

Pour atteindre ces objectifs, l'utilisation du cadre théorique des représentations sociales, et plus particulièrement des représentations sociales dites professionnelles, est retenue. Une démarche multiméthodologique est déterminée pour cerner les représentations des deux groupes. En effet, une approche qualitative par entretiens semi-dirigés est réalisée dans un premier temps auprès des chercheurs et, ensuite, une enquête par questionnaire est effectuée auprès des étudiants en médecine.

Les positionnements des deux groupes sont contrastés au sujet de trois concepts clés : les médicaments, la génomique et la PGx. Les principes organisateurs des représentations sociales des étudiants en médecine et des chercheurs, eu égard à ces trois concepts, permet de positionner le niveau des représentations sociales des étudiants en médecine vers leur professionnalisation dans un schéma proposé par Bataille (2000). Ainsi, les étudiants en médecine fournissent des représentations des médicaments assez près de celles des chercheurs. Leurs représentations des avancées en génomique sont beaucoup moins professionnalisées, tandis que l'on remarque une organisation restreinte pour ce qui est de leur représentation de la PGx. Le contexte de formation médicale est interrogé dans cette thèse puisqu'il laisse peu de place aux découvertes et aux recherches de pointe. Les chercheurs autant que les étudiants affirment que la solution pour améliorer leurs connaissances dans le domaine de la PGx est d'ajouter ces connaissances dans leur cadre de leur formation médicale.

Mots-clés : Pharmacogénomique, pharmacogénétique, représentations sociales, étudiants en médecine, chercheurs en génomique, pratique clinique, contexte québécois, ouverture, médecine personnalisée.

ABSTRACT

This thesis pertains to social representations of pharmacogenomics (PGx) in two groups of central actors in PGx development and application in Québec. The objective is to understand how PGx researchers and medical students stand with regard to PGx discoveries and their potential medical practice applications. This study also aims at better understanding how the arrival of PGx in medical practice can be anticipated, by contrasting researchers' and students' representations, and at grasping how the information flows between these two groups.

To meet these objectives, the theoretical framework of social representations, and more particularly the so-called professional social representations, is used. The two groups' representations are identified through a multi-method approach. Indeed, a qualitative method consisting of semi-structured interviews with the researchers is used, followed by a questionnaire survey of the medical students.

The two groups' positions are compared with respect to three key concepts: medication, genomics and PGx. The organizing principles of the medical students' and researchers' social representations, in consideration of these three concepts, enables us to position the social representation levels of the medical students relative to their professionalization in a chart proposed by Bataille (2000). The medical students' representations of medication are thus similar to those of the researchers. Their representations of advances in genomics are far less professionalized, while there is an absence of organization in their representation of PGx. The medical training context is questioned in this thesis since it leaves little room for discovery and advanced research. Researchers and students both say that the solution for improving their knowledge in the field of PGx is to make it part of their medical training.

Keywords: Pharmacogenomics, pharmacogenetics, social representations, medical students, genomics researchers, clinical practice, Quebec context, openness, personalized medicine.

TABLE DES MATIÈRES

Résumé ..... **iii**

Abstract ..... **v**

Table des matières ..... **vii**

Table des tableaux ..... **xv**

Table des figures ..... **xix**

Liste des abréviations ..... **xxi**

Dédicace ..... **xxiii**

Remerciements xxv

Introduction **1**

Chapitre 1 : Problématique **9**

1.1 Les médicaments 11

1.1.1 Une définition et leur mode d'action 11

1.1.2 Les phases des essais cliniques 13

1.1.3 Les effets indésirables 14

1.1.4 Le contexte québécois 18

1.2 La transformation des formes de savoir 20

1.3 La pharmacogénétique et la pharmacogénomique 21

1.3.1 Historique : d'abord la PGt 22

1.3.2 L'effervescence autour du Projet Génome Humain… ou le « genohype » 23

1.3.3 La PGx : une invention sociale? 27

1.3.4 Quelques définitions 30

1.3.5 Les perspectives d'avenir 33

1.3.5.1 Un changement à prévoir dans les essais cliniques 34

1.3.5.2 Un optimisme marqué envers la médecine personnalisée 35

1.4 L'entrée de la PGx dans la pratique médicale 36

1.5 L'importance de la traduction des connaissances 38
1.5.1 La réception des médecins 39
1.5.2 L'exemple du cytochrome *p*450 42
1.5.3 Un test génétique avant la prescription d'anticoagulants oraux 43
1.5.4 L'exemplification de l'Herceptin® 44
1.5.5 Les obstacles présents et à venir 46
1.6 Les différents paradigmes de la pratique médicale 49
1.6.1 D'une médecine biomédicale à une médecine biopsychosociale 49
1.6.2 De réactive à prédictive : que deviendra la médecine? 52
1.6.3 La PGx? En médecine familiale ou en spécialité? 53
1.7 La formation en médecine 54
1.8 Les perceptions de la génétique 59
1.9 Les problèmes éthiques et juridiques soulevés par la PGx 63
1.10 Les questions de recherche 68
Chapitre 2 : Les représentations sociales 73
2.1 Qu'apporte cette théorie? 73
2.2 La théorie des représentations sociales 75
2.2.1 La genèse de la théorie… de Durkheim à Moscovici 75
2.2.2 Depuis Moscovici : un cadre d'analyse interdisciplinaire en effervescence 76
2.2.3 Des éléments pour une définition 77
2.2.4 Les aspects théoriques 79
2.2.4.1 Un guide pour l'action 79
2.2.4.2 Une représentation en mouvement 79
2.2.4.3 Plusieurs représentations d'un même objet 80
2.2.4.4 L'objectivation et l'ancrage 81
2.3 Les principaux courants théoriques 82

2.3.1 La théorie du noyau central 83
2.3.2 Les principes organisateurs 84
2.4 La PGx est-elle un objet social? 88
2.4.1 Un objet social ou un objet-valise? 88
2.4.2 Les critères des objets sociaux 90
2.4.3 Un objet scientifique peut-il être objet social? 93
2.5 Les représentations professionnelles 95
2.5.1 Des représentations sociales spécifiques 95
2.6 Des contextes professionnels 96
2.6.1 D'une représentation sociale à une représentation professionnelle 97
2.6.2 Les représentations socioprofessionnelles 99
2.6.2.1 Les groupes et les objets professionnels 100
2.7 Les objectifs de la recherche 101
Chapitre 3 : La démarche méthodologique 103
3.1 Approche méthodologique 105
3.1.1 L'approche qualitative 106
3.1.1.1 Une méthode complémentaire : un questionnaire court 108
3.1.2 L'approche quantitative 109
3.2 Le volet auprès des chercheurs 110
3.2.1 La population à l'étude et l'échantillonnage 110
3.2.1.1 La sollicitation des chercheurs 112
3.2.2 La grille d'entrevue 113
3.2.3 Le déroulement des entretiens 115
3.2.4 Le questionnaire court 116
3.2.5 Le déroulement des entretiens semi-dirigés 117
3.2.6 La composition finale de l'échantillon 117
3.2.7 La représentativité 118

3.2.8 Les méthodes d'analyse 119
3.3 Le volet auprès des étudiants en médecine 120
3.3.1 La population à l'étude et l'échantillonnage 121
3.3.1.1 La sollicitation des étudiants 121
3.3.2 Le questionnaire d'enquête 123
3.3.2.1 Le questionnaire 123
3.3.2.2 La composition finale de l'échantillon 126
3.3.2.3 La représentativité 127
3.3.3 Les méthodes d'analyse 128
3.3.3.1 Les analyses bivariées 129
3.3.3.2 Une analyse factorielle en composantes principales 129
3.3.3.3 Une analyse multivariée 130
3.4 Analyse des contrastes entre les chercheurs et les étudiants 131
3.4.1 Une comparaison descriptive 132
3.4.2 Une comparaison sur la base des épreuves d'associations de mots 132
3.4.3 Une comparaison sur les principes organisateurs 134
Chapitre 4 : Les représentations des chercheurs 135
4.1 Leur position à l'égard des médicaments 138
4.1.1 Leur position sur une définition des médicaments 138
4.1.2 Leur réceptivité à donner la possibilité de prescrire à d'autres professions qu'aux médecins 139
4.1.3 Leur point de vue sur l'importance de la génomique dans le développement des médicaments 140
4.2 La PGx : L'objet de leur représentation 140
4.2.1 PGx ou PGt? 140
4.2.2 PGx : la dénomination préférée 142
4.3 Leur vision de la PGx 143
4.3.1 Une grande complexité 143

4.3.2 Un point de vue globalement positif 144
4.3.3 La « genohype » bien présente 146
4.3.4 Peu d'exemples concrets d'application 147
4.4 Les impacts qu'ils prévoient sur la pratique médicale 151
4.4.1 Les applications futures de la PGx 152
4.4.2 L'intégration dans la pratique clinique 153
4.4.3 Les obstacles aux applications cliniques 153
4.4.4 Les aspects inquiétants de la PGx 155
4.5 Leurs points de vue sur les connaissances des médecins et des étudiants 156
4.5.1 Leurs positions à l'égard des connaissances des médecins 157
4.5.1.1 Pour ceux qui croient qu'ils en manquent 157
4.5.1.2 Pour ceux qui croient qu'ils en ont suffisamment 159
4.5.2 Leurs positions à l'égard des connaissances des étudiants 160
4.5.2.1 Pour ceux qui croient qu'ils en manquent 160
4.5.2.2 Pour ceux qui croient qu'ils en ont suffisamment 161
4.5.2.3 Leur point de vue sur l'ouverture des étudiants en médecine 163
4.5.3 Les solutions qu'ils proposent pour contrer le manque de connaissances 163
4.6 Leur position partagée par leur pair 164
4.7 Discussion sur les représentations sociales qui se dégagent 165
Chapitre 5 : Les représentations des étudiants en médecine 169
5.1 Qui sont les étudiants interrogés? 172
5.2 Leur positionnement à l'égard des médicaments 173
5.2.1 Un enjeu social important 173
5.2.2 Une définition controversée 174
5.2.3 L'ouverture de l'acte de prescrire un médicament à d'autres professions 174

5.2.4 Les nouveaux médicaments sont-ils meilleurs? 176

5.2.5 Les innovations pharmaceutiques sont-elles utiles? 179

5.2.6 La science d'aujourd'hui et la prévention 180

5.2.7 La génomique et le développement des médicaments 181

5.2.8 Principes organisateurs de leur représentation des médicaments 182

5.3 Leur positionnement à l'égard de la génomique 183

5.3.1 Les découvertes entraînent… avantages ou inconvénients? 184

5.3.1.1 Comparaison avec d'autres enquêtes 185

5.3.2 L'ouverture au milieu scientifique et à divers énoncés relatifs aux tests génétiques 186

5.3.2.1 Comparaison avec d'autres enquêtes 189

5.3.3 Acceptabilité à l'égard des diverses technologies génétiques et état d'avancement des connaissances 191

5.3.3.1 Comparaison avec d'autres enquêtes 193

5.3.4 Principes organisateurs de leurs représentations de la génomique 193

5.4 Leur positionnement à l'égard de la PGx 195

5.4.1 Degré de connaissance à l'égard de la PGx 195

5.4.2 L'état d'avancement des connaissances dans le domaine 198

5.4.3 La PGx et la pratique médicale 199

5.4.3.1 La pratique sera-t-elle changée par la PGx? 200

5.4.3.2 Un impact davantage en médecine familiale ou spécialisée 203

5.4.3.3 De quelle façon sera touchée la charge de travail? 205

5.4.4 Les connaissances des médecins de première ligne 206

5.4.5 Principes organisateurs de leur représentation de la PGx dans la pratique médicale 206

5.5 Leur formation en médecine et la génomique 208

5.5.1 Adéquate pour la médecine dans 10 ans? 208

5.5.2 Sont-ils suffisamment formés en génomique? 209

5.5.3 Quelles sont les améliorations à apporter? 211

5.6 Analyse factorielle mettant en évidence les principes organisateurs des représentations sociales des étudiants 213

5.7 Modèle d'association à partir de la première composante « Rapport aux technologies génétiques » 216

5.7.1 Indice « d'ouverture aux technologies génétiques » 216

5.7.2 Association entre « l'indice d'ouverture aux technologies génétiques » et les diverses variables discriminantes 219

5.8 Discussion 225

Chapitre 6 : Associations de mots 229

6.1 Les mots ou expressions associés au mot « médicament » 232

6.1.1 Analyse descriptive des mots induits par les étudiants 232

6.1.2 Analyse descriptive des mots induits par les chercheurs 237

6.1.3 Analyse de prototypicalité des mots associés à médicament 239

6.2 Les mots ou expressions associés à « génomique » 242

6.2.1 Analyse descriptive des mots induits par les étudiants 242

6.2.2 Analyse descriptive des mots induits par les chercheurs 246

6.2.3 Analyse de prototypicalité 249

6.3 Les mots ou expressions associés à « thérapie découlant de la génomique » 251

6.3.1 Analyse descriptive des mots induits par les étudiants 252

6.3.2 Analyse de prototypicalité 256

6.4 Les mots ou expressions associés à « pharmacogénomique » 257

6.4.1 Analyse descriptive des mots induits par les étudiants 258

6.4.2 Analyse descriptive des mots induits par les chercheurs 262

6.4.3 Analyse de prototypicalité 264

6.5 Discussion 266

Chapitre 7 : Discussion 273

7.1 Synthèse des représentations chez les chercheurs et les étudiants 276

7.2 Pistes de réflexion pour la préparation des étudiants 285

7.3 Les limites de cette étude 288

Conclusion 291

Références bibliographiques 301

Appendice 1 : Lettre aux chercheurs xxv

Appendice 2 : Formulaire de consentement xxix

Appendice 3 : Grille d'entretien xxxiii

Appendice 4 : Questionnaire aux chercheurs xxxix

Appendice 5 : Grille d'analyse des entrevues xliii

Appendice 6 : Lettre auprès des Facultés xlix

Appendice 7 : Lettre de refus de l'Université de sherbrooke liii

Appendice 8 : Grille d'entretien pour le focus group auprès des étudiants en médecine lvii

Appendice 9 : Questionnaire aux étudiants lxi

TABLE DES TABLEAUX

Tableau I : Pourcentage d'efficacité des principaux médicaments sur les patients dans quelques domaines thérapeutiques 17

Tableau II : Moments significatifs dans l'évolution de la PGx 27

Tableau III : Tableau récapitulatif des principaux obstacles à l'entrée de la PGx en pratique clinique 48

Tableau IV : Enjeux éthiques soulevés par les découvertes en PGx..... 66

Tableau V : Caractéristiques des répondants interrogés..... 119

Tableau VI : Représentation d'un tableau typique d'analyse de prototypicalité 134

Tableau VII : Autres professions pouvant être amenées à prescrire des médicaments selon les étudiants en médecine croyant que l'acte de prescrire les médicaments devrait être élargi à d'autres professions que la médecine 175

Tableau VIII : Proportion d'étudiants en accord avec certains énoncés relatifs aux nouveaux médicaments selon le sexe..... 177

Tableau IX : Proportion d'étudiants en accord avec certains énoncés relatifs aux innovations pharmaceutiques selon le sexe..... 180

Tableau X : Position des étudiants concernant l'énoncé « la recherche en génomique est importante pour le développement des médicaments de l'avenir » selon le fait d'avoir déjà entendu parler ou non de PGx..... 181

Tableau XI : Position des étudiants concernant l'énoncé « les découvertes dans le domaine de la génomique progressent rapidement. Est-ce quelque chose qui, selon vous, entraîne… » des avantages ou des inconvénients..... 184

Tableau XII : Proportion d'étudiants favorables à divers énoncés relatifs aux tests génétiques et autres dimensions connexes selon le sexe 187

Tableau XIII : Proportion d'étudiants favorables à divers énoncés relatifs à leur propre confiance et intérêt envers le domaine génétique selon le sexe 188

Tableau XIV : Degré d'ouverture envers le recours à diverses technologies génétiques et positionnement quant à leur niveau d'avancement 192

Tableau XV : Explication des étudiants qui croient que la PGx peut changer la pratique médicale dans un avenir rapproché 202

Tableau XVI : Proposition des étudiants en médecine pour améliorer leur formation afin de tenir compte du domaine de la médecine génique et de la PGx 212

Tableau XVII : Structure factorielle simplifiée[1] de la position des étudiants à l'égard de différentes dimensions liées aux innovations pharmaceutiques et génétiques 215

Tableau XVIII : Distribution des étudiants selon « l'indice d'ouverture aux technologies génétiques » 218

Tableau XIX : Réduction des variables associées à « l'indice d'ouverture aux technologies génétiques » chez les étudiants en médecine 220

Tableau XX : Analyse discriminante pour l'identification des variables associées à « l'indice d'ouverture aux technologies génétiques » 222

Tableau XXI : Association entre « l'indice d'ouverture aux technologies génétiques » et les facteurs discriminants 224

Tableau XXII : Fréquence des induits par le mot « médicament » selon leur rang chez les étudiants en médecine 234

Tableau XXIII : Fréquence des induits par le mot « médicament » selon leur rang chez les chercheurs en PGx 238

Tableau XXIV : Répartition des catégories des mots induits liés au mot inducteur « médicament » chez les étudiants en médecine et les chercheurs en PGx 241

Tableau XXV : Fréquence des induits par le mot « génomique » selon leur rang chez les étudiants en médecine 244

Tableau XXVI : Fréquence des induits par le mot « génomique » selon leur rang chez les chercheurs en PGx 248

Tableau XXVII : Répartition des catégories des mots induits liés au mot inducteur « génomique » chez les étudiants en médecine et les chercheurs en PGx 250

Tableau XXVIII : Fréquence des induits par l'expression « thérapie basée sur la génomique » selon leur rang chez les étudiants en médecine 253

Tableau XXIX : Répartition des catégories des mots induits liés à l'expression « thérapie basée sur la génomique » chez les étudiants en médecine 257

Tableau XXX : Fréquence des induits par le mot « pharmacogénomique » selon leur rang chez les étudiants en médecine..... 260

Tableau XXXI : Fréquence des induits par le mot « pharmacogénomique » selon leur rang chez les chercheurs en PGx 263

Tableau XXXII : Répartition des catégories des mots induits liés au mot inducteur « pharmacogénomique » chez les étudiants en médecine et les chercheurs en PGx 265

TABLE DES FIGURES

Figure 1 : Processus de passage d'une représentation sociale à une représentation professionnelle 98

Figure 2 : Positionnement des représentations des étudiants en médecine au sujet des médicaments sur l'axe de professionnalisation d'une représentation sociale vers une représentation professionnelle 278

Figure 3 : Positionnement des représentations des étudiants en médecine au sujet de la génomique sur l'axe de professionnalisation d'une représentation sociale vers une représentation professionnelle 281

Figure 4 : Positionnement des représentations des étudiants en médecine au sujet de la PGx sur l'axe de professionnalisation d'une représentation sociale vers une représentation professionnelle 284

LISTE DES ABRÉVIATIONS

ACP	Analyse en composantes principales
ADN	Acide désoxyribonucléique
CEST	Commission de l'éthique, en science et en technologie
CHUL	Centre hospitalier de l'Université Laval
CHUM	Centre hospitalier de l'Université de Montréal
CORAMH	Corporation de recherche et d'action sur les maladies héréditaires
FDA	*Food and Drug Administration*
FQRSC	Fonds québécois de recherche sur la société et la culture
IRCM	Institut de recherche en cardiologie de Montréal
MDEIE	Ministère du Développement économique, de l'Innovation et de l'Exportation
OCDE	Organisation de coopération et de développement économique
OGM	Organisme génétiquement modifié
OQLF	Office québécois de la langue française
OMS	Organisation mondiale de la santé
PGH	Projet génome humain
PGt	Pharmacogénétique
PGx	Pharmacogénomique
SLSJ	Saguenay–Lac-Saint-Jean
SNP	Single-nucleotide polymorphism
TPMT	Thiopurine S-Méthyle transférase
UQAC	Université du Québec à Chicoutimi
VIH	Virus de l'immunodéficience humaine

Dédicace

À mes filles, Éliane et Clara,
sans qui l'aboutissement de cette thèse aurait été sûrement plus rapide,
mais avec qui la vie est si merveilleuse et colorée!

REMERCIEMENTS

J'ai toujours aimé le côté humain des remerciements inclus dans les mémoires et les thèses. Je les lis immanquablement. Ces remerciements démontrent que la thèse, reconnue pour être un acte solitaire, ne l'est jamais tout à fait. Sans le soutien de notre entourage personnel, scolaire et professionnel, l'exercice du thésard serait encore plus ardu. Je peux maintenant en témoigner après plus de huit ans de labeur.

Je tiens d'abord à remercier chaleureusement ma directrice, Catherine Garnier, sans qui cette thèse n'aurait sûrement pas atteint cette qualité. Merci pour votre rigueur, votre soutien, votre patience pendant mes deux congés de maternité, mais, surtout, merci pour vos commentaires pertinents et pour tout ce que vous avez apporté à cette thèse.

Un gros remerciement est dédié aux chercheurs qui ont accepté de me rencontrer et qui ont été très généreux dans leurs entrevues. Merci aussi aux étudiants en médecine qui ont accepté de remplir le questionnaire à la fin de leur cours de trois heures.

Merci au Fonds québécois de la recherche sur la société et la culture (FQRSC) qui m'a soutenu pendant un peu plus de trois ans. Sans cette aide financière, je n'aurais assurément pas pu poursuivre mes études dans d'aussi belles conditions. Merci au Département des sciences humaines appliquées de même qu'à l'Université de Montréal pour les bourses obtenues. Ce soutien financier a fait une grande différence et m'a aussi encouragée à persévérer. J'ai senti souvent la responsabilité de poursuivre et de terminer en raison de ces bourses.

L'équipe de recherche auquel j'appartiens depuis maintenant 10 ans, ÉCOBES – Recherche et transfert du Cégep de Jonquière, m'a permis non seulement de combiner ma famille, mes études et mon travail, mais m'a aussi appuyée intellectuellement, amicalement, professionnellement et financièrement tout au long de ces études. Des remerciements particuliers à Nadine, Michel et Suzanne pour leurs encouragements sans faille. Merci à Isabelle pour la relecture finale et un autre

remerciement spécial à Julie pour son soutien amical, mais aussi pour ses conseils méthodologiques et son écoute active. Merci à mes autres collègues qui ont su m'épauler et m'encourager chacun à leur façon. Merci pour votre patience et votre compréhension pendant ces années. Merci à l'équipe du secrétariat, Lucie, Marie-Ève et Joannie qui, chacune à leur tour, m'ont aidée à mettre en forme cette thèse. Cela a beaucoup facilité ma tâche.

Le soutien de ma famille et de mes amis a été essentiel pour me motiver à continuer. Ils m'ont souvent rappelé l'importance d'achever ce projet. Merci à mes amies qui ont su à quel moment j'avais besoin d'encouragements et à quel moment il était préférable de ne pas me poser de questions. Des remerciements particuliers s'adressent à Nathalie et Hélène pour m'avoir hébergée lors de mes nombreux séjours dans la métropole, merci pour votre accueil. Merci à mon père, ma sœur et mon frère qui, parfois, sans même s'en apercevoir, m'ont fourni les encouragements nécessaires à la poursuite de cette thèse. Un remerciement spécial à ma mère pour la relecture, mais aussi, et surtout, pour le soutien moral et les encouragements sans limites.

Je ne peux terminer ces remerciements sans prendre la peine de souligner l'importance de mon conjoint, partenaire de vie, amoureux et ami, Frédéric, qui m'a soutenue sans relâche pendant ces années sans me permettre de baisser les bras. Merci pour la confiance, l'amour, le partenariat, les sacrifices et tout le reste!

INTRODUCTION

La présente thèse porte sur les représentations sociales de la pharmacogénomique (PGx) des chercheurs de ce domaine ainsi que des étudiants en médecine du Québec. La PGx est une innovation scientifique découlant du vaste domaine de la génétique. Cette innovation a comme principaux objectifs d'étudier l'interaction entre les facteurs génétiques et la réponse aux traitements et d'identifier de nouvelles cibles pour les traitements[1]. Cette approche promet de révolutionner la pratique médicale comme l'illustre cette citation :

> « By 2020, the impact of genetics on medicine will be even more widespread. The Pharmacogenomics approach for predicting drug responsiveness will be standard practice for quite a number of disorders and drugs ». (Collins et McKusick, 2001:544)

Plusieurs auteurs soulignent que la venue de la génétique dans la pratique médicale, notamment par la PGx lors de la prescription des médicaments, ne peut pas se faire sans heurts (Carrico, 2000; Emery et Hayflick, 2001; Joly, 2004; Lindpainter, 2002; Roses, 2000; Ensom, 2001; Wieczorek et Tsongalis, 2001). Une des raisons principales est qu'un décalage existe entre les applications existantes et ce qu'en connaissent les praticiens.

Comme la PGx est encore surtout dans le monde des promesses et des espoirs d'applications, la théorie des représentations sociales est particulièrement éclairante pour appréhender les positionnements des différents groupes sociaux par rapport à cet objet de recherche. Nous entendons par représentations sociales : « une forme de connaissance socialement élaborée et partagée, ayant une visée pratique et concourant à la construction d'une réalité commune à un ensemble social *».* (Jodelet, 1989 : 36)

Les divers acteurs oeuvrant dans le domaine de la recherche et des développements en PGx ont des points de vue différents au sujet des applications réelles et possibles de ces avancées scientifiques. L'ensemble des groupes, que ce soit les scientifiques, les professionnels de la santé, la population, les organismes subventionnaires, les

---

[1] Voir : http://www.pharmacogenomics.ca/wordpress/about-us/faq; consulté le 7 décembre 2009.

bioéthiciens, etc., contribue à orienter les avancées de la PGx par l'entremise de leurs représentations sociales.

Cette thèse vise donc à rendre compte des représentations sociales qui émergent des discours des chercheurs du domaine ainsi que celles des étudiants en médecine. Ces deux groupes ont été choisis pour permettre de saisir comment s'orientent les recherches et le développement en lien avec leurs applications dans la pratique clinique. Les représentations sociales apportent une vision intéressante dans l'étude de ce sujet puisqu'elles permettent de comprendre comment les discours des chercheurs peuvent influencer les manières de voir les avancées et les éventuelles applications de la PGx. En effet, une connaissance scientifique fait l'objet d'une représentation sociale lorsqu'elle s'inscrit dans le discours ou les pratiques de divers groupes de la société et en particulier dans celui des scientifiques. Nous émettons l'hypothèse que les scientifiques diffuseront leurs connaissances en tout premier lieu aux médecins et aux praticiens de la santé. Ceux-ci seront vraisemblablement les premiers à développer des représentations au sujet de la PGx puisqu'ils seront amenés à être des acteurs importants dans les prochaines années, entre autres, pour le transfert des connaissances et leurs applications. Les étudiants en médecine, de par leur formation en cours dans laquelle ils sont censés recevoir les informations directement des chercheurs et professeurs en médecine, sont, par conséquent, des acteurs qui peuvent éclairer le développement de la représentation sociale et ses modes de pénétration dans le milieu de la santé et peuvent nous aider à comprendre comment la venue de la PGx dans la pratique médicale courante est possible.

Cette recherche se situe dans un cadre particulier qui est le programme en sciences humaines appliquées de l'Université de Montréal. En effet, c'est dans un contexte scientifique plus global et interdisciplinaire que cette thèse s'insère actuellement. D'abord, pour comprendre les représentations sociales, l'interdisciplinarité s'impose. Cette théorie se situe à la frontière de la sociologie et de la psychologie. S'ajoute à cela que l'objet étudié par les représentations sociales, soit la PGx, amène à traiter non seulement de sciences dites humaines, mais aussi de sciences biologiques, génétiques, médicales, etc. C'est donc sans a priori disciplinaire que cette thèse est réalisée, mais avec un a priori théorique que constituent les représentations sociales.

Dans ce programme interdisciplinaire, il y a aussi le concept d'application. Dans notre cas, le but est de voir comment les découvertes en PGx seront acceptées et intégrées à la pratique médicale. Identifier où se situent les décalages dans les discours et les problèmes éventuels que cela pourra avoir est l'objectif ultime de cette thèse.

Cette recherche doctorale s'articule autour de sept chapitres distincts :

Le premier chapitre porte sur la problématique de recherche et il débouche, ultimement, sur les questions de recherche. Une revue générale de la littérature des travaux menés dans les sciences médicales, la génétique, la sociologie, l'anthropologie, etc. s'avère donc incontournable pour mieux comprendre et cerner les différents enjeux autour de la PGx. Pour mettre en lumière le contexte dans lequel se situent les développements de la recherche en PGx, qui représente une nouvelle façon de prescrire certains médicaments, ce chapitre débute par une description des phases des essais cliniques des médicaments ainsi que du contexte de transformation des savoirs tel que décrit par Gibbons (1994). En effet, c'est dans le contexte plus large d'une société du savoir dans laquelle apparaissent des nouvelles formes de connaissances que s'inscrivent les recherches en PGx. Ce contexte influence assurément leur développement. Nous traçons aussi l'historique des développements dans ce domaine et des différents enjeux passés, actuels et futurs l'entourant. Ensuite, les différents exemples d'applications actuelles en PGx sont examinés et les obstacles rencontrés sont décrits. Dans ce chapitre apparaît également le contexte actuel de la pratique médicale, auquel ne peut se soustraire le programme de formation en médecine, qui vit, depuis quelques années, un changement de paradigme passant d'une médecine biomédicale à une médecine biopsychosociale. Une autre section de ce chapitre traite de l'importance des représentations et des différentes perceptions dans la recherche fondamentale en génomique. Celles-ci sont intrinsèquement liées à son développement. Enfin, ce chapitre n'aurait pas été complet sans une discussion portant sur des problèmes éthiques et juridiques soulevés par la PGx puisque ceux-ci sont immanquablement en trame de fond des réflexions sur le sujet. Cette recension des écrits est

interdisciplinaire et trace un portrait qui se veut assez complet du contexte actuel et des développements du domaine de la PGx.

Le deuxième chapitre porte sur le cadre théorique retenu qui est celui des représentations sociales. L'historique et les principaux courants théoriques utilisés dans cette approche sont exposés pour déboucher sur un type de représentations sociales se situant dans un contexte spécifique dit professionnel, constitué des représentations professionnelles construites dans un contexte d'actions et d'interactions professionnelles. Ces représentations prennent leur sens dans l'insertion des individus dans leur champ professionnel qui y inclus les valeurs et les pratiques qui y sont liées et en fondent leur identité. Les chercheurs sont vraisemblablement susceptibles d'avoir des représentations dites professionnelles au sujet de la PGx, tandis que les étudiants sont plutôt sujets aux représentations en train de se faire de cet objet professionnel. Ce cadre théorique aidera à opérationnaliser la démarche de recherche.

Le chapitre 3 porte justement sur la démarche de recherche retenue afin de mener à bien les objectifs de cette thèse. Elle est composée d'une approche multiméthodologique combinant plusieurs méthodes d'analyse. La recherche est élaborée autour de deux volets distincts pour les groupes à l'étude et réalisée en deux étapes successives. En effet, interroger en premier lieu les chercheurs en PGx offre la possibilité d'établir l'étendue du champ conceptuel des représentations de la PGx. Nous faisons l'hypothèse qu'étant donné que la PGx est un objet scientifique récent commençant tout juste à établir des résonnances dans la société, les représentations de cet objet commencent à se disperser à partir de ses concepteurs et de ses développeurs vers les éventuels utilisateurs, tel que décrit par Moscovici (1976). Nous posons aussi que les représentations sociales des chercheurs influenceront le développement de la PGx. Ensuite, nous décrivons la collecte de données auprès des étudiants qui constitue le deuxième volet réalisé dans le cadre de cette recherche. En effet, interroger des étudiants après la collecte de données auprès des chercheurs permet d'appréhender comment les premiers concernés par ces découvertes reçoivent les informations diffusées par les chercheurs et comment ils se représentent la recherche en PGx. Ce chapitre est clos par la présentation des

techniques permettant de confronter les représentations identifiées et leur organisation dans les deux groupes à l'étude.

Les trois chapitres suivants portent sur les résultats de la recherche. Dans le chapitre 4, nous avons cherché à examiner quelles sont les représentations sociales se dégageant du discours des chercheurs en PGx. En plus d'informer sur les avancées en PGx, les chercheurs du domaine sont susceptibles d'apporter plusieurs informations sur la manière dont la PGx peut passer de la recherche à la pratique médicale. Ce chapitre rend donc compte du positionnement des chercheurs par rapport à la PGx et à ce qui l'entoure, entre autres les médicaments au sens large. Les visions qu'ont les chercheurs de ce qu'est la PGx sont explicitées afin de saisir l'objet de leurs représentations ainsi que leurs positionnements au sujet de son développement. Nous abordons de même les visions des chercheurs envers les impacts de la PGx sur la pratique médicale et envers ses applications actuelles et futures. Finalement, ce chapitre explicite ce que pensent les chercheurs au sujet des connaissances des médecins et des étudiants en médecine au sujet de la PGx.

Le chapitre 5, quant à lui, permet de rendre compte des prises de position des étudiants en médecine à l'égard non seulement de la PGx, mais plus largement des médicaments et des autres avancées en génomique. Cette perspective précise la manière dont les futurs médecins sont prêts à intégrer de nouvelles approches dans leur pratique clinique et identifie les principes organisateurs de leurs représentations sociales des découvertes en génomique et plus largement des innovations pharmaceutiques.

Enfin, le chapitre 6 approfondit les analyses présentées dans les deux autres chapitres en comparant les réponses des étudiants et des chercheurs à l'aide d'une technique d'association de mots à laquelle les deux groupes ont été soumis. Les résultats ainsi présentés permettent de préciser et de décrire les modes d'organisation et de structurations des représentations sociales des deux groupes à l'étude.

Cette thèse se termine sur une discussion portant sur les différents éléments de représentations qui ressortent chez les chercheurs et chez les étudiants afin de les contraster par leur positionnement sur un axe de professionnalisation des représentations sociales (Bataille, 2000). Cette analyse permet de conclure sur les éventuels problèmes rencontrés dans la mise en application des découvertes en PGx ainsi que sur les décalages identifiés dans les connaissances des étudiants en devenir et des chercheurs. La formation médicale est questionnée puisqu'elle laisse peu de place aux découvertes et aux recherches de pointe. Des solutions au manque de connaissance sont aussi avancées dans cette discussion. Enfin, la conclusion fait place aux limites de l'étude et aux possibilités de recherches futures.

CHAPITRE 1 : PROBLÉMATIQUE

Ce chapitre présente la problématique de recherche et débouche sur les questions qui guideront cette thèse. Il est nécessaire de comprendre le développement de la PGx en commençant par une définition des médicaments et du contexte social les entourant puisqu'il s'agit d'une nouvelle façon de les prescrire et que la PGx est élaborée à partir de ceux-ci. Ce chapitre traite donc en premier lieu du développement des médicaments, de leur consommation et des effets indésirables qui en résultent. Ensuite, on aborde la manière dont les chercheurs en pharmacologie et en génétique ont révélé, au fil des ans, plusieurs liens entre génétique et métabolisme des médicaments. Ce développement des médicaments et ces nouvelles voies de recherche ne sont pas indépendants des perceptions et des attitudes, non seulement des chercheurs et des praticiens, mais aussi de la population en général, à l'égard de la génétique et de ses applications. Nous verrons aussi comment la médecine peut intégrer des applications en pharmacogénomique (PGx) dans sa pratique et tenterons de cibler, dans les écrits, où sont les obstacles et barrières ainsi que les éléments facilitant cette intégration dans la pratique médicale. De même, la recension des écrits abordela manière dont les étudiants en médecine sont préparés à intégrer la PGx dans leur pratique, en lien avec leur connaissance du sujet et selon leur cursus académique. Les enjeux éthiques et juridiques sont abordés brièvement pour conclure sur les questions de recherche.

1.1 LES MÉDICAMENTS

1.1.1 Une définition et leur mode d'action

L'Office québécois de la langue française (OQLF) propose cette définition du terme médicament : « Substance ou composition présentant des propriétés curatives ou préventives à l'égard des maladies ou pouvant être administrée en vue d'établir un

diagnostic médical[2] ». Plusieurs types de médicaments existent, et sont définis selon leur utilisation, leur composante ou encore leur mode d'enregistrement législatif.
Un médicament est un objet culturel (van der Geest et coll., 1996), complexe et éminemment social (Collin et coll., 2006). Ces derniers notent que :

> « le médicament est en tension entre savoirs et pouvoirs, s'inscrivant dans une variété de rencontres et de rapports de force - politiques, économiques, cognitifs et socioculturels - entre régulations publiques et privées, entre experts et profanes, entres savoirs légitimes et informels, entre médecins et patients, entre producteurs, distributeurs et consommateurs » (Collin et coll., 2006 : 3-4).

Le médicament est plus que cela. Selon van der Geest et ses collaborateurs (1996), le médicament suscite des transformations en termes de marchandisation de la santé et du bien-être, mais aussi d'individualisation du rapport à la santé. Une affirmation est cependant largement reconnue dans la communauté médicale, celle voulant qu'un médicament n'ait pas les mêmes conséquences pour chaque individu. Plusieurs éléments peuvent l'expliquer. D'abord, la réponse d'un organisme à un médicament dépend du trajet que celui-ci doit suivre. Plusieurs étapes sont nécessaires et agissent sur l'efficacité du médicament. Un médicament est absorbé et distribué dans l'organisme, les enzymes le métabolisent et, finalement, l'organisme l'élimine. S'ajoute à la complexité de ces étapes le fait qu'il y a plusieurs cibles pharmacologiques telles qu'un récepteur, des enzymes ou encore des transporteurs. Il y a donc plusieurs possibilités d'intervenir sur ces procédés biologiques. Les facteurs sont nombreux et peuvent être liés à des déterminants environnementaux (alimentation, comédication, etc.), démographiques (genre, âge) ou génétiques (Lindpainter, 2002; Visscher et coll., 2009). Evans et McLeod (2003) ainsi qu'un rapport de l'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE, 2009) avancent que la part génétique dans la variabilité interindividuelle de la réponse aux médicaments serait de 20 % à 95 %. Shah (2004) parle quant à lui de 85 %. Le développement des médicaments tient-il

[2] http://www.olf.gouv.qc.ca/ressources/gdt.html (consulté 1er décembre 2009).

compte de cette variabilité génétique? Voyons comment se déroulent les essais cliniques.

1.1.2 Les phases des essais cliniques

Pour développer un médicament, différentes étapes sont nécessaires. Celles-ci s'appellent les phases d'une étude clinique. Ce processus est standardisé internationalement et reconnu par tous les pays. Il se déroule en cinq phases en incluant la phase préclinique. En effet, une étape préalable aux essais cliniques est la phase préclinique, celle où la molécule (naturelle ou artificielle) est étudiée. Ainsi, on veut comprendre sa structure et son effet sur les cellules. Elle sera testée chez l'animal afin de déterminer, entre autres, la dose létale 50 (DL_{50})[3]. Toutefois, l'extrapolation de son effet chez l'humain demeure incertaine[4].

La phase I de la recherche clinique consiste à étudier l'efficacité d'un médicament chez un groupe de sujets de petite taille (20 à 80 participants volontaires, en bonne santé et, la plupart du temps, recevant une rémunération). Il s'agit d'évaluer la tolérance et l'absence d'effets secondaires (innocuité) chez ceux-ci ainsi que d'identifier son processus pharmacocinétique[5] et le métabolisme du médicament chez l'humain. Parfois, ces essais peuvent être proposés à des patients en impasse thérapeutique pour lesquels le traitement étudié représente la seule chance de survie.

---

[3] La dose létale 50 est la dose causant la mort de 50% de la population animale donnée. http://www.chups.jussieu.fr/polys/pharmaco/poly/Pharmaco.pdf

[4] Les phases de la recherche clinique comme décrites ici sont inspirées d'un cours en ligne de pharmacologie de la Faculté de médecine Pierre et Marie Curie : http://www.chups.jussieu.fr/polys/pharmaco/poly/Pharmaco.pdf; consulté le 3 décembre 2009, ainsi que du site Internet de la compagnie pharmaceutique française Novartis : http://www.novartis.fr/recherche/essais-cliniques.shtml; consulté le 3 mars 2010. Pour plus de détails, vous pouvez consulter aussi un lien du Centre universitaire de santé McGill : http://cusm.ca/research/page/essais-cliniques; consulté le 10 septembre 2010.

[5] Étude des différentes étapes du métabolisme des substances pharmacologiques actives dans l'organisme : absorption, distribution, localisation, transformation et excrétion, en fonction du temps et de la dose administrée. http://www.granddictionnaire.com/btml/fra/r_motclef/_index800_1.asp; consulté le 3 décembre 2009.

Les études des médicaments en phase II tentent de déterminer la dose optimale du médicament tout en contrôlant les effets secondaires. Ces études sont réalisées la plupart du temps sur des groupes un peu plus grands qu'en phase I, pouvant aller jusqu'à 300 participants.

En phase III, il s'agit de l'étude comparative d'efficacité puisque l'activité pharmacologique a été confirmée dans la phase précédente. C'est au cours de cette phase que la substance active est comparée à un placebo et/ou à un traitement type. Les groupes sont de taille importante, souvent plusieurs milliers de participants.

La quatrième phase, appelée post-marketing, est celle de la mise en marché du médicament. Les compagnies pharmaceutiques et les organismes gouvernementaux responsables de la sécurité médicale assurent un suivi à long terme du traitement et un dépistage des effets secondaires rares ou des complications tardives.

1.1.3 Les effets indésirables

Les maladies et les décès liés aux médicaments sont un problème de santé majeur. Il s'agit non seulement d'un problème d'ordre médical, mais aussi de santé publique (Loriot et Beaune, 2004). Selon le site Internet de l'Organisation mondiale de la santé[6] (OMS), dans plusieurs pays, les effets indésirables des médicaments font partie des principales causes de décès (WHO, 2004).

Toutes les populations du monde sont touchées par les effets indésirables. Dans certains pays, les dépenses qu'ils entraînent, soit les frais d'hospitalisation, de chirurgie et la perte de productivité, dépassent le coût des médicaments. Les causes des effets indésirables peuvent être les suivantes[7] :

- erreur de diagnostic;
- prescription d'un mauvais médicament ou d'un bon médicament, mais à une posologie erronée;

---

6 http ://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs293/fr/index.html; consulté le 8 octobre 2009.
7 Source : Site Internet de l'OMS.

- trouble médical, génétique ou allergique qui n'a pas été détecté et qui est susceptible d'engendrer des effets indésirables;
- automédication avec des médicaments sur ordonnance;
- interactions avec d'autres médicaments (y compris naturels) et certains aliments;
- utilisation de médicaments de qualité inférieure dont la composition et les principes actifs ne respectent pas les normes scientifiques de rigueur et qui peuvent s'avérer inefficaces et souvent dangereux;
- utilisation de médicaments contrefaits qui ne comportent pas de principes actifs ou dont la composition est incorrecte et qui peuvent être dangereux ou mortels.

Même en évitant toutes les causes précitées, tous les médicaments ont des effets secondaires, dont certains sont potentiellement nocifs. Il est impossible de prédire avec une certitude absolue les effets de n'importe quel traitement médicamenteux.

Au niveau économique, les coûts reliés aux effets indésirables des médicaments sont énormes. Depuis 1995, les dépenses générées par les problèmes dus aux médicaments ont plus que doublé. Selon une étude basée sur une analyse de la cause de l'hospitalisation de 18 820 malades portant sur une période de six mois au Royaume-Uni, en 2004, 1 225 cas d'hospitalisation étaient liés aux effets indésirables de médicaments, soit un taux de prévalence de 6,5 %. Ils en étaient la cause directe dans 80 % des cas (Pirmohamed et coll., 2004). Le coût annuel prévu de ces hospitalisations pour le *National Health Service* (Grande-Bretagne) était de 847 millions de dollars américains.

Selon une méta-analyse de l'incidence des effets indésirables des médicaments chez les patients hospitalisés, les réactions médicamenteuses indésirables se sont révélées une cause importante d'hospitalisation, soit jusqu'à 5 % des admissions et des allongements de séjours à l'hôpital. Ils représentaient aussi une cause majeure de mortalité. Il s'agirait même de la quatrième à la sixième cause de décès dans les hôpitaux (Lazarou et coll., 1998). Dans un rapport publié en 2007, la *Food and Drugs Administration* (FDA) américaine rapportait une hausse de cas d'effets secondaires graves et de décès dus à des traitements médicamenteux (*Serious Drugs Events*). En fait, le nombre de cas aurait plus que doublé de 1998 à 2005 aux États-Unis (Moore et coll., 2007). Au cours de cette période, 467 809 cas de

réactions sévères et parfois fatales à des médicaments ont été signalés à la FDA. Soulignons que l'augmentation du nombre de décès a été quatre fois plus rapide que l'accroissement total d'ordonnances médicales rédigées en dehors d'une hospitalisation pendant la même période (Moore et coll., 2007).

Toutefois, ce ne sont pas seulement les effets secondaires des médicaments qui conduisent à l'hospitalisation, mais aussi (et peut-être surtout) les mésusages. Par exemple, chez les personnes âgées, il a été démontré que l'inobservance des traitements, une thérapie inappropriée ou encore des erreurs de médication expliqueraient une partie des hospitalisations liées à la médication (Grymonpre, 1988). De plus, l'augmentation de la consommation de produits naturels pourrait aussi avoir des conséquences sérieuses puisque ce type de substances comporte, dans la majorité des cas, des interactions avec des médicaments. En fait, 50 % des médicaments non prescrits (glucosamine, ginseng, millepertuis, etc.) présenteraient des interactions avec des médicaments, dont 6 % seraient sérieuses (Monette, 2004).

En plus de l'interaction entre les médicaments eux-mêmes, il y a des interactions possibles avec l'alimentation. Une des plus connues est celle du jus de pamplemousse qui bloque, entre autres, le récepteur CYP3A durant 24 à 48 heures. Le facteur environnemental de la diète peut ainsi modifier la réponse au médicament. Selon des études chez le rat, l'alimentation pourrait jouer un rôle encore plus important. En effet, des souches de rats génétiquement différents vont réagir autrement à l'alimentation lorsqu'elle est combinée au médicament, ce qui révèle clairement l'interaction gènes\environnement dans la réponse thérapeutique pharmacologique (Hamet et Gossard, 2009).

Autant les effets indésirables sont difficiles à prévoir, autant l'efficacité des agents thérapeutiques est variable. Par exemple, en oncologie ou dans le traitement de la maladie d'Alzheimer, l'efficacité peut n'être que de 30 % (Hamet et Gossard, 2009). Dans le traitement de l'hypertension artérielle, il a été démontré que le choix, au hasard, d'un agent thérapeutique parmi les différentes classes de médicaments n'atteignait la cible que chez 54 % à 75 % des patients (Materson et coll., 1993).

Ainsi, pour réussir à atteindre la cible, les recommandations sont d'augmenter la dose et/ou d'ajouter un deuxième agent thérapeutique. Cette façon de procéder entraîne le risque d'utilisation de médicaments inutiles, d'augmentation des coûts de service de santé, d'apparition d'effets secondaires du médicament inefficace à hautes doses et d'interactions médicamenteuses (Hamet et Gossard, 2009). Signalons également que les médicaments de type *Blockbuster,* conçus pour traiter le plus grand nombre possible, ont une efficacité limitée, parfois chez plus de 70 % des consommateurs (Halapi et Hakonarson, 2002, Spears et coll., 2001). Plusieurs annoncent d'ailleurs la fin du modèle de médicament *Blockbuster* (Amir-Aslani et Mangematin, 2010) au profit d'une médication plus personnalisée, ciblée. Spears et ses collègues (2001), en se basant sur la 54^{e} édition du *Physicians'Desk Reference*, publie le tableau suivant sur le pourcentage d'efficacité des médicaments dans plusieurs domaines thérapeutiques.

Tableau I : Pourcentage d'efficacité des principaux médicaments sur les patients dans quelques domaines thérapeutiques

Domaines thérapeutiques	Pourcentage d'efficacité (%)
Alzheimer	30
Analgésique (Cox-2)	80
Asthme	60
Arythmie cardiaque	60
Dépression (ISRS)	62
Diabète	57
Hépatite C	47
Incontinence	40
Migraine aiguë	52
Migraine (prophylactiques)	50
Oncologie	25
Ostéoporose	48
Arthrite rhumatoïde	50
Schizophrénie	60

Source : Spears et coll., 2001

Jean-Claude St-Onge, économiste et philosophe, apporte un éclairage critique aux pratiques des compagnies pharmaceutiques et les dénonce dans son livre « L'envers de la pilule : les dessous de l'industrie pharmaceutique » (2004). La recherche de profits, qui sont un des buts de cette industrie, peut causer un dérapage (médicalisation des événements de la vie, invention de pathologie, etc.) et peut donner lieu à des malversations (nouveaux médicaments qui n'en sont pas vraiment, coûts inutilement élevés des médicaments, etc.).

Il demeure tout de même qu'un consensus existe. On assiste, depuis les dernières décennies, à un changement de pratique dans la prescription médicamenteuse. Au lieu de rechercher la standardisation du médicament, on parle maintenant d'individualisation du patient, de sa spécificité (Collin, 2006).

1.1.4 Le contexte québécois

Le Québec, tout comme le Canada, ne peut se distinguer des constats mondiaux à l'égard des effets indésirables des médicaments. Le marché des médicaments au Québec est estimé à plus de 4 milliards de dollars et représente 25 % du marché canadien (Gouvernement du Québec, 2007); cette part est proportionnelle à son poids démographique. En 2007, le gouvernement du Québec a adopté la Politique du médicament comprenant 29 orientations ministérielles répertoriées autour de 4 axes. L'axe 3 touche plus spécifiquement l'usage optimal des médicaments. Évidemment, le gouvernement, par l'adoption de cette Politique, a pour but ultime de réduire les coûts totaux liés aux usages des médicaments, mais ces orientations jouent en faveur du développement des technologies qui permettent les études du lien génétique et des réponses pharmacologiques.

L'industrie biopharmaceutique au Québec est très importante (Bibeau, 2004). En 2005, le Québec était responsable de 35 % des livraisons et comptait 35 % des emplois de l'industrie pharmaceutique au Canada, ce qui représente donc 10 points de pourcentage de plus que son poids démographique. En fait, la distinction de la Belle Province provient du fait qu'une vingtaine d'entreprises pharmaceutiques internationales y ont établi leur siège social canadien et que cinq centres

pharmaceutiques y mènent des recherches de pointe[8]. On peut même ajouter que 68 % des brevets pharmaceutiques canadiens sont détenus par des sociétés établies au Québec (Gouvernement du Québec, 2007). Selon une étude du ministère du Développement économique, de l'Innovation et de l'Exportation (MDEIE), l'industrie biopharmaceutique est responsable de 23 % des dépenses en matière de recherche et développement au Québec. On comprend dans ces conditions que le gouvernement fait du développement de son industrie biopharmaceutique une priorité. La Politique du médicament de 2007 est venue confirmer ce soutien.

De ce fait, plusieurs éléments jouent en faveur d'une intensification de la recherche biopharmaceutique et de l'exploration des diverses solutions aux effets indésirables des médicaments. On assiste ainsi à une prise de conscience des conséquences économiques des effets secondaires des médicaments. La génomique pourrait constituer une partie de la solution, par l'entremise de la pharmacogénétique (PGt) et de la PGx[9]. « *Genomic information has the potential to revolutionize pharmacologic therapies at many levels* » (Lesko et Woodcock, 2002:20).

D'ailleurs, les avancées en génétique représentent un marché très lucratif, notamment pour les compagnies pharmaceutiques dans le domaine des tests diagnostiques et du dépistage génétique. À cet effet, à l'automne 2009, la compagnie pharmaceutique Sanofi-Aventis Canada annonce qu'elle deviendra une « société de soins de santé » (Turcotte, 2009). C'est en fait le mandat de son nouveau président-directeur général Hugh O'Neil. Cette nouvelle dénomination implique un changement de mentalité important. Ainsi, plutôt que de considérer les médicaments novateurs comme des coûts unitaires à supporter, il propose de les considérer comme des investissements qui permettront de réduire de façon substantielle les dépenses en soins de santé.

---

8 http://www.investquebec.com/fr/index.aspx?page=398 Consulté le 6 novembre 2012

9 Dans plusieurs articles, l'utilisation de la terminologie PGx désigne sans distinction la pharmacogénétique ou la pharmacogénomique (Mancinelli et coll., 2000, Joly, 2004; Dubois, 2009). Cependant, les dernières lignes directrices de la FDA (2008) recommandent l'utilisation de PGt pour Pharmacogénétique et de PGx pour pharmacogénomique.

> « Trop souvent, les médicaments innovateurs sont considérés comme des coûts unitaires à supporter, plutôt que comme des investissements qui permettront de réduire de façon substantielle l'ensemble des dépenses en soins de santé. Par exemple, si nous pouvons identifier le patient approprié pour nos médicaments, nous faisons un investissement dans le système de santé qui permettra de réduire les coûts. De plus, en connaissant le mauvais patient, celui à qui l'on n'aurait jamais dû prescrire un médicament donné, nous investissons également dans le système de santé » (Turcotte, 2009 : A5).

Ainsi, les recherches cliniques qui seront menées seront transformées par l'utilisation de ces nouvelles connaissances en médecine personnalisée. Elles remettent en question le principe selon lequel un même médicament convient à tous les patients. Est-ce la fin des médicaments de type *Blockbuster* ? Ces changements dans le milieu de la recherche génétique et pharmaceutique se produisent également dans un contexte de transformation de la connaissance et des formes de savoir.

1.2 LA TRANSFORMATION DES FORMES DE SAVOIR

Plus largement encore, c'est dans un contexte de transformation de société que se déroulent la recherche et le développement en génomique et en pharmaceutique. En effet, les chercheurs universitaires et les compagnies pharmaceutiques doivent souvent s'associer ou encore être en concurrence pour obtenir du financement et pouvoir développer leurs découvertes. Le passage, du moins dans le monde occidental, d'une société industrielle à une société du savoir a manifestement des effets sur le développement des connaissances. L'économie du savoir repose sur des investissements en éducation et en formation, sur la recherche, sur les systèmes d'information et sur une utilisation marquée des réseaux de l'information. Un des enjeux majeurs de ce type de société serait justement l'accès à l'information et au savoir pour tous. Dans la société du savoir, la recherche scientifique et ses applications ont des retombées sur tous les aspects de la vie. Peut-être est-ce pour cette raison que la population est de plus en plus amenée à se prononcer sur les différents enjeux de la recherche et du développement? Certains auteurs souhaitent même fortement une plus grande place du public dans les débats sociaux relatifs à la génétique (Bates et coll., 2005; Bibeau, 2004).

Dans le cadre de la transformation de la société industrielle vers celle du savoir, la recherche universitaire prend aussi une tout autre place. Les transformations sociales et institutionnelles ont amené le passage d'une recherche disciplinaire à une recherche orientée vers l'objet. Lorsqu'on veut comprendre un objet dans son entièreté, l'interdisciplinarité s'impose. La recherche d'une solution concrète à des problèmes sociaux a effectivement forcé le passage à l'interdisciplinarité. Les nouvelles politiques mises en place ont pour objet de promouvoir la compétitivité internationale en rehaussant la qualité de la recherche dans le système universitaire national. Les universités sont alors encouragées à devenir des acteurs mondiaux et à être capables de se mesurer avec les meilleurs établissements de recherche du monde, quoique dans un nombre limité de domaines (Gibbons, 2004).

Gibbons et ses collaborateurs (1994) ont redéfini, selon leurs observations, le rôle de l'enseignement supérieur et de la recherche scientifique dans la nouvelle économie du savoir. Ce qu'ils appellent le Mode 2 de la production des connaissances est composé de cinq principaux attributs (Gibbons et coll., 1994) :

- le savoir est produit dans un contexte d'application (partenariats appropriés);
- la transdisciplinarité;
- l'hétérogénéité des compétences;
- la diversité organisationnelle;
- l'expansion de la responsabilité sociale.

Les recherches dans le domaine pharmaceutique, mais aussi dans le domaine génétique (Einsiedel, 2009), nous allons le voir, répondent parfaitement à cette nouvelle manière de produire des connaissances dans le milieu de la recherche universitaire.

1.3 LA PHARMACOGÉNÉTIQUE ET LA PHARMACOGÉNOMIQUE

Nous avons affirmé plus tôt que le lien entre la génétique et la réponse pharmaceutique était une voie d'avenir de la recherche et développement en pharmacologie. Ce volet de recherche s'appelle la pharmacogénétique (PGt) ou la pharmacogénomique (PGx) et pourrait faire partie de la solution pour améliorer la

prescription des médicaments et prévenir leurs effets indésirables. Mais qu'elles-sont elles ? D'où viennent-elles ? Et jusqu'où peuvent-elles aller ? Comment se positionnent-elles à l'égard des autres approches thérapeutiques ?

1.3.1 Historique : d'abord la PGt

Dès l'an 510 avant Jésus-Christ, Pythagore observe une variation dans les réponses à certaines substances, entre autres lors de l'ingestion de la gourgane (*fava bean*)[10] (Hedgecoe, 2004; Møldrup, 2001). Bien évidemment, la découverte de l'hérédité de Mendel en 1868 a permis de mieux comprendre ce qui pouvait causer ces réponses différenciées. Toutefois, ce n'est qu'au début du 20e siècle qu'un lien est établi entre la variabilité des réponses aux médicaments et le phénotype. C'est en effet en 1902 qu'Archibald Garrod fait plusieurs observations qui l'amènent à émettre l'hypothèse que les réponses aux médicaments seraient en partie héritées (Issa, 2007; Møldrup, 2001; Nebert et coll., 2008). Il démontre par ses recherches la présence d'une relation entre l'hérédité et les réactions à un médicament donné. Ainsi en 1931, il publie les résultats de ses observations dans un livre « *Inborn Factors in Diseases* » (Kalow, 2006), tandis qu'Haldane, en 1949, affirme : « *who predicted the occurrence of unusual reactions to drugs on the basis of biochemical individuality* » (Kalow, 2006).

Meyer (2004) recense, entre 1954 et 1957, trois découvertes majeures et décisives pour les avancées en PGt. D'abord, en 1954, des chercheurs allemands et américains observent la dominance de métabolisateur, soit lent, soit ultra-rapide du médicament Isoniazide chez les gens atteints de tuberculose. En 1956, on remarque chez les soldats afro-américains le développement d'anémie à la suite de la prise d'anti-malaria (primaquine), ce qui serait dû à une déficience de l'enzyme *glucose 6-phosphate déshydrogénase.* Finalement, en 1957, des chercheurs américains

[10] Aujourd'hui, nous pouvons expliquer ces observations. Chez certaines personnes l'ingestion de ces fèves entraîne une anémie hémolytique (type d'anémie due à la destruction excessive et rapide des globules rouges). Ce type d'anémie apparaît chez les individus affectés d'un certain polymorphisme génétique (particularités associées aux allèles d'un même gène, retrouvées sur les molécules d'ADN des individus).

découvrent que certaines personnes, à la suite de l'administration de la succinylcholine (anesthésiant), ont une paralysie prolongée des muscles respiratoires en raison de l'altération de l'enzyme cholinestérase. Ces trois découvertes ont donné des ailes à la discipline qui s'est finalement fait nommer en 1959. C'est effectivement cette année-là qu'est apparu le terme PGt. La paternité de ce concept revient à Frédéric Vogel (Evans et McLeod, 2003; Gagnon, 2005; Hedgecoe et Martin, 2003; Meyer, 2004; Møldrup, 2001; Wieczorek et Tsongalis, 2001) qui baptisa ainsi le fruit de ses observations. Depuis, ce domaine a pris un essor considérable. C'est en 1962 qu'est publié le premier ouvrage consacré au sujet, ouvrage dirigé par Kalow. Jusqu'aux années 80, de nombreuses autres études (recensées par Meyer, 2004 et Møldrup, 2001) font avancer les connaissances dans l'application de la génétique au sein du domaine pharmaceutique. Ces nouvelles connaissances sont rendues possibles par le développement de plusieurs technologies élaborées afin d'aider à aller toujours plus loin.

1.3.2 L'effervescence autour du Projet Génome Humain… ou le « genohype »

Les limites des connaissances ne cessent d'être repoussées et, vu l'ampleur de la tâche, un vaste programme de recherche est lancé, le *Human Genome Project* ou le Projet Génome humain (PGH). Ce projet international de décodage du génome humain bénéficie de fonds publics et regroupe 16 centres de recherche dans six pays. Il a vu officiellement le jour au début des années 90 (Collins et McKusick, 2001).

Le PGH a permis de créer un *momentum* où toute la synergie de plusieurs équipes de recherche à travers le monde a fait avancer les connaissances de façon exceptionnelle. Ce projet a servi de catalyseur au développement de nombreuses technologies liées à la génomique et on a assisté à l'apparition de multiples entreprises créant ainsi un moment de créativité, mais aussi d'espoirs plusieurs fois surévalués. C'est pourquoi cette période est aussi appelée « *genohype* » (Williams-Jones et Ozdemir, 2008; Bubela et Caulfield, 2004, Bubela, 2006; Kakuk, 2006).

Certains auteurs nous alertent à ce sujet (Bibeau, 2004; Nelkin et Lindee; 1998; Rifkin, 1998; Séralini, 2005; Stewart et coll., 2010). Ils soutiennent que la rapidité des découvertes, notamment, implique un difficile contrôle des applications et accentue les risques de dérives en plus d'entretenir des attentes irréalistes. *«* D'après les scientifiques, le potentiel économique de ces découvertes n'a d'autres limites que celles de l'imagination humaine, outre les fantaisies et les caprices du marché *»* (Rifkin, 1998 : 45-46). Ces auteurs accusent particulièrement les chercheurs et les journalistes de nourrir les promesses liées à la génétique et d'entretenir, par ces promesses, des rêves et des attentes qui n'ont rien à voir avec ce qu'il en découlera vraiment. Prenons la citation suivante à titre d'exemple. Elle est parue dans la revue électronique Cyberscience qui l'attribue à un chercheur de l'Université de Montréal :

> « De plus en plus, il est possible d'envisager des médicaments faits sur mesure, en fonction de la forme précise du gène mutant. Les chercheurs de Montréal envisagent maintenant de fournir aux individus des profils personnels et exclusifs de réponse aux médicaments. On assiste à la création d'une pharmacie personnelle déterminée par l'héritage génétique : une pharmacogénomique »[11].

Séralini (2005) appelle ces promesses « le chant des sirènes ». C'est ce qui nourrit les représentations dans la population qui sont, sans doute, hors mesure par rapport à ce qui en découlera vraiment. Hedgecoe et Martin (2003) renchérissent sur le sujet en affirmant que, pour comprendre comment émerge une technologie, il faut analyser les attentes qu'elle entraîne : *« Understanding the formation, mobilization and shape of these expectations or visions is therefore central to the analysis of an emerging biotechnology »* (Hedgecoe et Martin, 2003 : 328).

Bubela et Caulfield (2004), eux, ont étudié comment les journaux grand public reprenaient les nouvelles recherches parues dans les revues scientifiques. Ils ont remarqué justement cette prédominance de la reprise des bénéfices des découvertes en génétique par rapport aux aspects de risques, ce qui a pour conséquence de créer des attentes souvent irréalistes de la part de la population, héritage de la

---

[11] http://www.cybersciences.com/Cyber/1.0/1_480_487.asp; consulté le 22 novembre 2008.

période du « *genohype* ». Les espoirs formulés au sujet de la PGx amènent à croire que les avantages qui en découlent toucheront la population mondiale alors qu'ils seront en fait beaucoup plus sûrement concentrés sur les pays développés (William-Jones et Ozdemir, 2008).

Les attentes formulées ainsi ont un impact majeur, non seulement sur la population, mais aussi sur le financement de la recherche (Bubela, 2006; Einsiedel, 2009). En effet, Bubela (2006) évoque un « cycle of hype » créé par le PGH. Les scientifiques, les médias et le public contribuent tous à ce cycle. Au final, ce sont les pressions du public sur les institutions de recherches qui peuvent avoir des effets inappropriés et négatifs. Effectivement, celles-ci encouragent les scientifiques à renchérir sur les potentielles promesses de leur découverte afin d'obtenir davantage de financement. Ces promesses qui ne se réaliseront peut-être pas vont faire diminuer la confiance du public envers les entreprises scientifiques (Bubela, 2006). On voit ici toute l'importance des représentations dans le développement d'une technologie scientifique, particulièrement celles découlant du PGH.

Everett (2003) renchérit sur le processus, découlant du PGH, de marchandisation des gènes (*commodification*) qui est en train de se produire. Les intérêts commerciaux vont-ils surpasser les intérêts médicaux? Cette anthropologue va même plus loin en affirmant qu'avec les avancées attribuées au PGH, les gènes deviennent des icônes et obtiennent une valeur marchande par ce processus. Par ailleurs, Ducharme (2003), dans sa thèse de doctorat, analysait les discours des différents acteurs en génétique humaine au Québec. Il en tirait la conclusion que cette marchandisation était l'une des plus grandes craintes des divers acteurs interrogés (chercheurs, éthiciens, sociologues, etc.), mis à part les représentants des compagnies pharmaceutiques.

Il demeure que le PGH a eu un profond impact sur l'industrie pharmaceutique, notamment dans le développement des médicaments et des thérapies (Hedgecoe, 2003 et 2005; Mancinelli et coll., 2000; Wieczorek et Tsongalis, 2001). C'est réellement à ce moment que le PGH a créé de grandes attentes envers la médecine personnalisée, la PGx en particulier (Bhathena et Spear, 2008; Bubela et Caulfield,

2004). S'est ajouté à toute cette effervescence autour de la génomique survenue au cours des dernières années l'*International HapMap Project* qui développe une carte d'haplotypes[12] décrivant les variants génétiques les plus communs de la population humaine. La carte *HapMap* est devenue une ressource fondamentale accessible gratuitement à tous les chercheurs à travers le monde. Elle permet de découvrir des gènes impliqués dans le développement de maladies ou modifiant la réponse pharmacologique à des médicaments (Lin et coll., 2005 ; Shin et coll., 2009). Elle ajoute un outil encore plus puissant pour mieux comprendre et identifier les gènes impliqués dans la réponse aux médicaments et pour permettre, ultimement, une médecine personnalisée à chaque patient selon son code génétique (Lin et coll., 2005). De plus, elle propose d'y intégrer des variables environnementales permettant de mieux comprendre l'épigénétique[13] (Zhang et coll., 2008).

Le tableau II récapitule les moments les plus significatifs dans l'évolution de la PGx.

[12] Un haplotype est la moitié du génotype (ensemble des gènes) provenant soit du père, soit de la mère. Autrement dit, c'est l'ensemble des gènes différents qui sont situés sur un chromosome et à proximité les uns des autres. http://www.vulgaris-medical.com/encyclopedie/haplotype-2203.html; consulté le 22 janvier 2010.

[13] L'épigénétique est l'«étude des changements héréditaires causés par l'activation et la désactivation des gènes, sans altération de la séquence ADN ». http://www.granddictionnaire.com/btml/fra/r_motclef/index800_1.asp; consulté le 22 janvier 2010.

Tableau II : Moments significatifs dans l'évolution de la PGx

Année	Qui	Événement
510 avant J-C	Pythagore	Observation de variations individuelles dans l'ingestion de substances
1865-1868	Gregor Mendel	Découverte de l'hérédité
1902	A. Garrod	Démonstration d'une relation entre hérédité et réaction à un médicament
1953 à 1957	Divers chercheurs internationaux	Trois découvertes majeures et décisives pour les suites de la discipline
1959	Vogel	Première utilisation du terme pharmacogénétique
1962	Kalow	Premier ouvrage consacré à la PGt
1967 à 1987	Divers chercheurs internationaux	Plusieurs découvertes recensées dans le domaine
1988	Gonzalez et coll.	Découverte de l'importance du cytochrome P450 dans la métabolisation des médicaments
1990	Collins et McKusick	Lancement du Projet Génome Humain
1997	La fusion des compagnies Genset et Abbott Laboratories	Première utilisation du terme pharmacogénomique
2001	La communauté internationale des chercheurs	Premier séquençage du génome humain
2003	La communauté internationale des chercheurs	Projet HapMap
2003	FDA	La FDA écrit les lignes directrices pour la soumission de médicament nécessitant un test PGt
2007	FDA	Approbation d'un test PGt pour la warfarine

Source : Plusieurs articles scientifiques cités dans le texte dont Meyers, 2004

1.3.3 La PGx : une invention sociale?

Le développement de la génomique prend donc son véritable essor dans le cadre du PGH et des différents outils qui en découlent. En effet, le séquençage complet du génome humain et la mise au point de technologies performantes d'analyse ont permis d'identifier des variations de séquences dans les gènes cibles des médicaments (Loriot et Beaune, 2004), et de voir accroître de façon importante le

nombre de publications en lien avec de nouvelles découvertes en PGt (Møldrup, 2001; Shin et coll., 2009). Le terme PGx serait apparu en 1997 (Gagnon, 2005; Hedgecoe, 2003; Møldrup, 2001; Regalado, 1999) découlant des avancées du PGH.

> « Since 1997, the term pharmacogenomics has appeared in the scientific literature, often contrasted with pharmacogenetics, yet clearly, they are related […] Pharmacogenomics is a spin-off from the Human Genome Project, the international research program that has spent the past ten years sequencing the human genome» (Hedgecoe, 2003 :514).

En fait, Regalado (1999) et Hedgecoe (2003) expliquent l'apparition du terme PGx par l'alliance fructueuse des compagnies *Genset* et *Abbott Laboratories*. Ce nouveau partenariat a procuré des opportunités sur le marché du médicament, mais a aussi entraîné la création d'autres entreprises biopharmaceutiques spécialisées dans le domaine. Une forte compétitivité s'est alors installée. Le terme PGx s'est imposé avec l'apparition de la génomique qui tentait de prendre ses distances par rapport à la « simple » génétique dans le cadre du PGH. Ce fut une stratégie ayant, semble-t-il, pour objectif d'obtenir les faveurs de la communauté scientifique et celles des organismes subventionnaires.

> « The word pharmacogenomics has a rhetorical strength to it, and in sketching out visions of how they think this technology will develop, authors are enlisting the word genomics and the technologies are implied to contrast with fashioned genetics […] The reason for using one term rather than another lie in social explanation » (Hedgecoe, 2003 : 516-527).

On comprend donc que la PGx apparaît aussi dans le but de se différencier de la PGt dans un contexte de concurrence pour le financement. Ces techniques étaient couramment utilisées dans la production scientifique, comme l'affirmait déjà Latour dans *La vie de laboratoire* (Latour et Woolgar, 1988) et dans *La science en action* (Latour, 1989) traitant de l'importance de la rhétorique dans la production du discours scientifique. On pourrait aussi citer Gibbons et ses collaborateurs (1994) affirmant que les interactions entre la recherche et les intérêts commerciaux sont de plus en plus évidentes dans la nouvelle façon de produire les connaissances. Il semble donc que les recherches en PGx ne peuvent être soustraites à ce constat. Nous nous situons alors pleinement dans le Mode 2 de la recherche scientifique telle que décrite précédemment (voir la section 1.2). Certains chercheurs dénoncent cette

forme qu'a prise la recherche en génétique et les dérives qu'elle pourrait créer, tels que la brevetisation du vivant, le manque d'encadrement normatif et législatif, etc. (Dardel et Lebond, 2008). Par ailleurs, Hedgecoe (2003) s'interroge sur le fait que, dans un tel contexte, la PGx puisse devenir une sorte de boîte noire dans laquelle peuvent entrer plusieurs définitions et que celles-ci amènent ce concept à se redéfinir constamment. Il deviendrait flexible. Toutefois, il semble que le terme PGx a son utilisation propre légitimée par une utilisation différente de la génétique.

Hedgecoe (2004) ajoute que les articles sur le sujet de la PGx sont issus davantage d'éditoriaux et d'articles d'opinions que d'articles de recherche originale. Ceci contribue à nourrir les espoirs et les spéculations sur ce que pourrait devenir la médecine personnalisée.

> « Scientific review, editorials and opinions pieces give supporters of personalised medicine a discursive space within which to speculate about particular technologies and to create expectations about how pharmacogenetics may impact on healthcare provision and practice in the future; about the shape of personalised medicine » (Hedgecoe, 2004 : 18).

Ainsi, pour cet auteur, ce sont tout autant les représentations positives de la génomique dans les médias que les intérêts commerciaux qui auraient été des outils de persuasion pour attirer l'appui des financiers et législateurs envers la PGx (Hedgecoe, 2004). D'ailleurs, dans le même sens, ce chercheur concluait une année plus tôt avec son collègue Martin (Hedgecoe et Martin, 2003) que ce sont les attentes et les spéculations envers une technologie, dans leur cas la PGt, qui nourrissent son développement en mobilisant les ressources telles que le financement nécessaire, mais aussi les différents acteurs impliqués.

Hedgecoe et Martin (2003) analysent le rôle de l'imaginaire des différents acteurs-clés dans la construction des objets sociotechniques et utilisent, plus particulièrement, le cas de la PGx. Ainsi, ils tentent de faire ressortir la « vision » qu'ont trois différents groupes d'acteurs des technologies liées à la PGx. Le premier groupe est constitué des chercheurs dont la vision guide le déroulement des applications cliniques et du développement technologique. Le deuxième groupe est celui des compagnies pharmaceutiques et des autres compagnies pouvant être

intéressées par les tests génétiques, ces industries modifiant les stratégies de marketing et choisissant les produits potentiels découlant de cette technologie. Enfin, le troisième groupe est celui des bioéthiciens et des différents commentateurs. Ceux-ci imprègnent de leur vision les débats sur les problèmes sociaux et éthiques potentiels découlant des différentes applications de la PGx. Pour l'instant, les imaginaires et les fantasmes sont probablement ce qui influence le plus les pratiques des divers acteurs du domaine médical. Il reste que les chercheurs de pointe du domaine sont nécessairement au centre même de la genèse des représentations liées à la PGx.

Malgré le fait que nous soyons encore majoritairement à l'heure des promesses et des applications éventuelles, la PGx est un domaine porteur, entre autres pour l'industrie pharmaceutique : « [concernant la PGx] tous les jours ou presque se nouent de nouvelles alliances entre industriels qui sont porteuses de marchés juteux » (Révélant, 2001 :24).

1.3.4 Quelques définitions

« Pharmacogenomics is not just pharmacogenetics »
Møldrup, 2001

Dans beaucoup d'études, autant des domaines médical que social, les termes PGt et PGx sont souvent utilisés pour référer à une même activité (Dubois, 2009; Evans et McLeod, 2003; Lindpainter, 2002*;* Møldrup, 2001; Pirazzoli et Recchia, 2004; Wieczorek et Tsongalis, 2001), même s'ils désignent des réalités différentes. « Les deux termes restent souvent utilisés indistinctement pour définir une même réalité : l'analyse de la relation fondamentale entre les médicaments et les gènes » (Joly, 2004). Pourtant, la PGx est de plus en plus citée pour référer à une réalité plus large, laquelle engloberait la notion de PGt (Møldrup, 2001).

> « Although the two terms are synonymous for all practical purposes, pharmacogenomics uses genome-wide approaches to elucidate the inherited basis of differences between persons in the response to drugs » (Evans et McLeod, 2003: 538).

Certains auteurs définissent la PGx de façon très générale : il s'agit de «l'étude de l'interaction entre l'hérédité d'une personne et la réponse de son organisme aux médicaments » (Grenier, 2004 :9). Mais ce type de définition, trop simple et s'appliquant autant à la PGt qu'à la PGx, cause une fréquente confusion entre les deux termes. On revient ici à l'idée d'une « boîte noire » rapportée par Hedgecoe (2003).

Le *Nuffield Council on bioethics* propose la définition la plus largement acceptée dans la communauté scientifique du concept de PGt et, à notre connaissance, la plus souvent citée dans les différents articles : « *The study of the effects of genetic differences between individuals in their responses to medicines* » (Lipton et coll., 2003 :4). Ce rapport différencie ainsi le terme de PGx de celui de PGt :

> « The term pharmacogenomics is not distinctly differentiated from pharmacogenetics, but implies the examination of whole genomes or substantial numbers of genes in order, for example, to identify putative targets for medicines or to identify large-scale differences in the patterns of gene expression in response to chemical compounds » (Lipton et coll., 2003 : 4).

La PGx élargit donc la perspective de la PGt à tout le génome humain ou à un nombre substantiel de gènes (Mancinelli et coll., 2000) afin de :

> « déterminer l'implication possible de multiples gènes dans l'efficacité et la toxicité d'une médication particulière. Ceci pourra contribuer au développement des connaissances sur les variations individuelles en réponse au médicament. Pour y arriver, il faudra élaborer des tests pharmacogénomiques qui prédiront la réponse thérapeutique d'un individu sur la base de son profil génomique » (Gagnon, 2005 :4).

Entre toutes les tractations liées à l'utilisation de ces deux termes, la PGx réfère incontestablement à une réalité plus large tout en englobant la PGt; elle nous semble ainsi plus propice.

> « Pharmacogenetics arose with studies of single genes, which had major effects on the action of particular drugs. It turned into pharmacogenomics through realization that the controls of most drug responses are multifactorial » (Kalow, 2006:162).

C'est dans leur finalité que la PGt et la PGx se distinguent particulièrement. La PGx a comme terrain de jeu tout le génome, les populations, la recherche et le développement de médicaments, tandis que la PGt se concentre sur un segment de l'ADN, l'individu et un médicament (Ensom, 2001; Mancinelli et coll., 2000; Roden et coll., 2006). La PGx apparaît à un niveau moins avancé de la recherche comparativement à la PGt pour laquelle on voit déjà quelques applications cliniques.

Mais peu importe ces débats sémantiques, la PGt et la PGx font partie d'un terrain plus vaste qu'est la médecine personnalisée[14]. Les spécialistes conviennent que celle-ci pourrait devenir un nouveau paradigme qui structurera la pratique médicale de demain en matière de traitement et de prescription, notamment grâce à la PGt et la PGx qui en sont les éléments centraux (Commission de l'éthique en science et en technologie (CEST) 2012; Dion-Labrie et coll., 2008; Green et coll., 2010).

Selon le site Internet du Centre de pharmacogénomique Beaulieu-Saucier de l'Institut de cardiologie de Montréal et l'Université de Montréal, la recherche en PGx se concentre sur deux principaux objectifs[15] :

- étudier l'interaction entre les facteurs génétiques et la réponse aux traitements;
- identifier de nouvelles cibles pour les traitements.

Ainsi, dans cette thèse, la PGx a été la terminologie choisie la majorité du temps. Cependant, les rapprochements avec la PGt, qui fait intrinsèquement partie de l'histoire de la PGx, sont inévitables, de même que le recours à la terminologie « médecine personnalisée » qui est aussi une part essentielle du développement de la PGx. En effet, pour plusieurs instances gouvernementales, notamment américaines telles que le *Health Human Service* (2007) ou encore le FDA, c'est ce terme qui est utilisé pour identifier les secteurs à prioriser. En 2008, le *President's council of Advisors on Science and Technology* publie un rapport démontrant

---

[14] À notre connaissance, il n'existe aucune définition officielle de la médecine personnalisée. Pour plusieurs, il s'agit d'une médecine ciblée à chaque individu. Ce courant comprend la génomique, la PGt, la PGx, mais peut aussi inclure d'autres domaines comme la nutrition (nutrigénomique) et l'activité physique personnalisée à la condition de santé d'un individu. Certains auteurs parlent de médecine stratifiée (Hedgecoe, 2004).

[15] Voir : http://www.pharmacogenomics.ca\wordpress\about-us\faq; consulté le 7 décembre 2009.

justement l'importance accordée à la médecine personnalisée dans la recherche médicale en recommandant son développement à long terme et en augmentant les efforts qui lui sont accordés, notamment dans le développement d'outils technologiques associés à son développement, mais aussi en réfléchissant à des pistes d'interventions éthiques et juridiques.

1.3.5 Les perspectives d'avenir

Il est de moins en moins dispendieux d'établir le profil génétique d'un individu. La technologie de séquençage devient de moins en moins coûteuse et de plus en plus accessible (Bhathena et Spear, 2008). Alors qu'en 2003 on parlait d'un coût de 1000 $ et d'une journée de travail (Lafleur, 2003), IBM s'est lancé dans la course à la conception de la technique de séquençage du génome la plus efficace et la moins coûteuse possible. Son défi est de réussir à établir le génome d'un humain en moins de quelques heures, et à moins de 100 $ (Borde, 2009). On pourrait de même voir la réduction des coûts associés au *Single Nucleotide poylmorphism (*SNP)[16]. Déjà peu onéreuse, l'utilisation des SNP pourrait devenir encore plus accessible dans un temps très rapproché (Roses, 2002). Notre génome à moins de 100 $, est-ce donc pour demain? Et les SNP à un sou?

Cependant, découvrir son génome est une chose, le comprendre en est une autre. Même si à l'heure actuelle il peut être relativement facile d'établir un profil génétique, on est encore loin d'être capable de l'interpréter adéquatement et d'en retirer les informations pertinentes (Lafleur, 2003). Le Dr Pavel Hamet affirmait en 2003 qu'avant de parvenir à rendre l'information génétique intelligible, « il faudra

---

[16] Le Single Nucleotide Polymorphisms (SNP) ou, en français, polymorphisme simple nucléotide consiste en une variation d'une seule paire de base du génome entre individus. Pour que le SNP serve à prédire la réaction d'une personne à un médicament, il faut examiner (séquencer) l'ADN d'une personne afin d'établir la présence spécifique de l'ADN. Le génome humain est composé de chaînes de nucléotides qui peuvent être les suivants : A-adénine; C-cytosine; T-thymine;G- guanine. Les (SNP) désignent, en génétique, des variations (ou polymorphismes) d'une seule paire de base du génome, entre individus d'une même espèce. Ces variations sont très fréquentes (*e.g.* 1/1000 paire de bases dans le génome humain). Les SNP représentent 90% de l'ensemble des variations génétiques humaines. http://www.hc-sc.gc.ca/sr-sr/biotech/about-apropos/pharma-fra.php; consulté le 13 septembre 2010 et, aussi, http://fr.wikipedia.org/wiki/Single_nucleotide_polymorphism; consulté le 22 janvier 2010.

beaucoup d'essais et il faudra ensuite rendre ces résultats utilisables pour les médecins, car, pour eux, ce sera une nouvelle médecine à apprendre » (Lafleur, 2003). Comment la PGx transformera-t-elle les recherches cliniques et la pratique médicale? Plusieurs autres pistes sont tracées dans les écrits.

1.3.5.1 Un changement à prévoir dans les essais cliniques

La PGx promet de réduire largement les coûts des essais cliniques et d'en modifier le processus établi par les différentes phases. Une estimation de la réduction des coûts du développement des médicaments irait jusqu'à 45 % de moins que le coût actuel (Reeder et Dickson, 2003). Elle a le potentiel de changer profondément le modèle existant du développement des médicaments, de leur application clinique ainsi que leur vente à grande échelle (Jain, 2009; Brock et coll., 2002; Roses, 2002). Ce serait aux premiers stades des essais cliniques que les différences pourraient être les plus marquées.

> « Conventional wisdom suggests that PGx-guided clinical trials would shift the drug development paradigm toward a more efficient and informative process, resulting in a lower attrition rate of new drug candidates, and an overall lower development cost to the sponsor, albeit in the long-run. […] PGx could also reduce the incidence of drug product market withdrawals due to serious or fatal adverse events by allowing pre-selection, in advance of prescribing the drug, those patients who will be predisposed to toxicity » (Lesko et Woodcock, 2002: 21-22).

L'application des découvertes en PGx pourrait rendre les essais cliniques plus sécuritaires (Coons, 2001; Lesko et Woodcock, 2002; Reeder et Dickson, 2003). Entre autres, l'avancement des connaissances en PGx permettra d'effectuer une sélection des patients avant de commencer les essais cliniques (Jain, 2009; Lesko et Woodcock, 2002; Roses, 2004). Il sera possible de déterminer à l'avance quels seront potentiellement les bons répondants et les hyper-répondants en sélectionnant les patients dans les phases II et III des essais cliniques. Conséquemment, cette sélection réduira le coût et augmentera la rapidité de réalisation des essais cliniques (Jain, 2009; Breckenridge et coll.; 2004; Roses, 2004; Shah, 2004).

> « The excitement that surrounds PGx is based on the expectation that genotype-matched drug targeting and clinical trials will result in the faster and cheaper development of safer and more effective pharmaceutical products » (Breckenridge et coll., 2004: 677).

Connaître les mauvais répondants avant l'administration des médicaments permettra vraisemblablement de réintégrer ceux présentement bannis d'utilisation, tel le Vioxx®. Donc, voilà une autre utilité de la PGx, le sauvetage des médicaments (Reeder et Dickson, 2003), mais aussi une meilleure surveillance postcommercialisation (Dubois, 2009; Jain, 2009).

1.3.5.2 Un optimisme marqué envers la médecine personnalisée

Selon Norbert et Roses (2003), les résultats des tests PGx ne permettront pas de poser un diagnostic, mais fourniront plutôt une information de nature probabiliste. La PGx veut éventuellement prédire et adapter le traitement le plus efficace possible et qui génère le moins d'effets secondaires. Selon ce que les chercheurs promettent, elle permettrait de cibler le traitement le plus approprié pour chacun. C'est le transfert d'une médecine axée sur le même médicament pour tous *(one drugs fits all)* vers une médecine personnalisée (Mancinelli et coll., 2000).

> « The vision of pharmacogenomics is leading us to a more individualized approach to drug therapy, while revealing limits inherent to treatment of disease in broad patient populations » (Mancinelli et coll., 2000: 12).

Selon Hamet et Gossard (2009 :82) : « La médication individualisée n'est donc plus du domaine du rêve, elle est réalité. Le rythme de son développement prochain et de son acceptation détermineront le moment où elle sera mise en pratique ». À cet effet, ces derniers auteurs, appuyés par le Dr Balicki, soulevaient la question dès 2002 : « *Taking into account this information, the doctor will then prescribe* ***the right medication at the right dosage to the right patient****. Are physicians ready to interpret these new parameters?* » (Hamet et coll., 2002 : 301).

D'autres auteurs avancent toutefois que l'entrée de la médecine personnalisée pour les maladies complexes s'annonce ardue.

> « Genetically personalized medicine can be practised only when effects of single-gene mutations are considered. However […] there are many different ways by which genetic factors can influence the response to a drug. We are far from understanding all biochemical and genetic realities, and many of the complex new testing methods are expensive and so far have not much clinical use» (Kalow, 2006:164).

Ainsi, selon Kalow (2006), la PGt sera utilisée plus régulièrement dans les prochaines années, mais la PGx risque d'attendre encore plusieurs années avant d'être introduite en clinique. La médecine personnalisée sera utilisée pour certaines cibles thérapeutiques simples. À plus ou moins long terme, les tests génétiques deviendront davantage courants dans la clinique, ils amélioreront la sécurité pratique de l'utilisation des médicaments, mais ne garantiront jamais leur complète sécurité (Kalow, 2006 : 164).

Lindpainter (2002) soumet l'idée que la PGx est davantage une évolution de la médecine qu'une révolution.

> « Pharmacogenetics, in the different scenario included in this term, will represent an important avenue towards understanding disease pathology and drug action, and will offer new opportunities of stratifying patients to achieve optimal treatment success. As such, it represents a logical, consequent step in the history of medicine- evolution, rather than revolution. Its implementation will take time, and will not apply all diseases and all treatments equally » (Lindpainter, 2002 : 229).

1.4 L'ENTRÉE DE LA PGX DANS LA PRATIQUE MÉDICALE

« Le médicament de beaucoup le plus fréquemment utilisé en médecine est le médecin lui-même »

Balint, 1968

À la lumière de ces lectures, on peut donc fortement supposer que la PGx élargira son champ de pratique puisqu'il y a déjà des applications réelles qui seront expliquées plus loin. Toutefois, pour le moment, au Canada, aucun test PGx n'est exigé dans le processus d'approbation ou de prescription d'un médicament[17]. Tout

[17] Voir : http://www.pharmacogenomics.ca\wordpress\about-us\faq; consulté le 7 décembre 2009.

au long du Projet Génome Humain, les promesses nourries envers la PGt et la PGx laissaient entendre que les applications se concrétiseraient de trois à cinq ans après la fin du projet, créant ainsi de fortes attentes. Ces promesses ne se sont toujours pas pleinement réalisées en 2013.

Plusieurs s'inquiètent de ces délais dans la mise en application de la PGX (Deverka, 2009; Gurwitz et coll., 2005; Nebert et coll., 2008; Shah, 2004). Pour les experts ayant participé à la commission européenne « *Pharmacogenetics and Pharmacogenomics : State-of-the-art and Potential socio-economic Impact in the UE* » (Zika et coll., 2006), l'impact ne serait visible que dans vingt à vingt-cinq ans dans la plupart des domaines de la médecine. En oncologie, cependant, les impacts seraient plus rapides selon ces mêmes experts qui les prévoient d'ici trois à cinq ans.

Comme nous l'écrivions plus tôt, plusieurs croient que l'introduction de la PGt ou de la PGx dans la pratique clinique se fera non pas rapidement, de façon révolutionnaire, mais plutôt progressivement (Lindpainter, 2002; Nebert et coll., 2008). Il reste que, selon certains auteurs, les attentes envers l'introduction dans la pratique médicale courante de la PGx sont trop grandes (Deverka, 2009). Les maladies sont complexes, le métabolisme des médicaments aussi, et en contrôler tous les éléments n'est pas pour demain (Breckenridge et coll., 2004; Deverka, 2009).

En fait, les applications cliniques de la PGx peuvent avoir trois objectifs différents (Hall, 2003; OCDE, 2009). Le premier est d'éviter d'exposer des patients à une forme de traitement qui pourrait soit leur causer des effets indésirables ou encore être simplement sans effet sur eux. Le deuxième est, au contraire, d'inclure les patients dans une forme de traitement qui leur est bénéfique; le test PGx prédirait une réponse positive à une forme particulière de traitement. Et le troisième objectif est d'établir la dose appropriée du médicament, c'est-à-dire établir le profil de répondeur à un médicament.

1.5 L'IMPORTANCE DE LA TRADUCTION DES CONNAISSANCES

La traduction des découvertes en laboratoires (*translational science*) vers l'application clinique est un domaine en émergence et devrait être encore davantage utilisée afin que les découvertes passent plus rapidement du laboratoire aux patients (Ginsburg, 2010; Ginsburg et Willard, 2010; Grossman et Goldstein, 2010; Burke et coll., 2008; Dubois, 2009; Evans, 2007; Khoury et coll., 2007, Ventola, 2011). En effet, l'intégration des tests PGx dans la pratique clinique représente un défi multidisciplinaire (Ginsburg et Willard, 2010; Goldstein et coll., 2003; Lesko et Woodcock, 2004). La traduction des connaissances peut amener une contribution importante en convertissant les découvertes en applications utiles et sécuritaires (Grossman et Goldstein, 2010; Dubois, 2009; Khoury et coll., 2007). Khoury et ses collaborateurs (2007) identifient quatre stades nécessaires à une bonne traduction des découvertes à leur application clinique. Le stade 1 (T1) correspond à la traduction (*translation)* d'une découverte en recherche fondamentale, incluant les études précliniques, pour informer le développement et la validation d'une intervention dans les essais cliniques (phases I-III). Le stade 2 (T2) correspond à la mise en valeur de l'application dans la pratique clinique par l'écriture de lignes directrices. Le stade 3 (T3) représente justement cette utilisation de lignes directrices dans la pratique clinique. Le stade 4 (T4) est l'évaluation dans le « monde réel » des bénéfices sur la santé de cette nouvelle application (Ginsburg, 2010; Khoury et coll., 2007).

Einsiedel (2006) renchérit en traitant justement des difficultés de la traduction des connaissances en génomique. Selon lui, il serait primordial de réfléchir aux types de changement social et organisationnel nécessaires afin que les connaissances en génomique soient, non seulement robustes scientifiquement, mais aussi socialement. Dubois (2009) conclut que cette planification d'une stratégie de transfert de connaissances optimales en lien avec la PGt serait favorisée par cette réflexion. Toutefois, pour que les efforts convergent dans un même sens, il est essentiel de clarifier et d'uniformiser les définitions de la traduction des technologies au niveau des organismes et des institutions québécoises et pancanadiennes (Dubois, 2009).

De plus, la réception des médecins envers la PGx dépendra de la qualité de cette traduction du laboratoire aux bureaux des médecins. L'intérêt et les attitudes des médecins dépendront justement de leurs perceptions quant à la valeur des résultats et des tests PGx (Ginsburg et Willard, 2010; OCDE, 2009).

1.5.1 La réception des médecins

L'effort dans la traduction des découvertes provenant des laboratoires vers la clinique est encore davantage nécessaire compte tenu du fait que les médecins de première ligne ne semblent pas suffisamment outillés pour faire face à l'arrivée des tests PGx et même génétiques au sens large (Burke et Emery, 2002; Ducharme et coll., 2004; Emery et Hayflick, 2001; Frueh et Grutwitz, 2004; Green et coll., 2010; Greendale et Pyeritz, 2001; Gossard et Hamet, 2003 ; Hamet et Gossard, 2009; Joly, 2004; Møldrup, 2001, CESP, 2012).

> « Des études récentes ont démontré que les médecins avaient une connaissance insuffisante de la génétique et ne prenaient souvent pas en compte l'information génétique sur le patient mise à leur disposition avant de recommander certains médicaments. Il semble évident que, si la PGx doit être introduite à grande échelle, les médecins devront approfondir leur connaissance de la génétique » (Joly, 2004 :14).

Une étude auprès des médecins de première ligne du Québec conclut aussi qu'ils se disent prêts à relever le défi d'intégrer à leur pratique les applications cliniques issues de la génétique médicale, et ce, malgré les réticences qu'ils expriment sur le sujet (Ducharme et coll., 2004). Selon cette enquête, il ressort que les médecins se questionnent sur le fait qu'on dépiste des maladies pour lesquelles aucun traitement n'existe ou pour des maladies dont les traitements sont encore inadéquats (par exemple, des maladies touchant les enfants en bas âge, telles l'acidose lactique, la tyrosinémie, la fibrose kystique, etc.). Cette absence de traitements efficaces contribuerait à générer du stress et de l'anxiété chez les individus et les familles à risque. Les médecins se sont aussi exprimés sur le fait qu'il faut plutôt bien cibler les maladies à dépister. Les obstétriciens, quant à eux, se disent davantage concernés par les aberrations chromosomiques (trisomies 13, 18, 21, *spina bifida*, etc.) que par celui des génopathies plus rares. Pour leur part, les médecins généralistes croient

qu'il faut d'abord cibler les maladies dont la prévalence est élevée dans la population et qui ont une incidence majeure sur les taux de morbidité et de mortalité (maladies cardiovasculaires, cancer, diabète, etc.), donc des maladies à traits complexes (Ducharme et coll., 2004). Comme ces maladies ont une prévalence très élevée, le nombre de patients envisagés est très important (Gossard et Hamet, 2003). Ce type de maladies est aussi plus difficile à dépister; plusieurs gènes sont en cause et prédisposent à une maladie sans nécessairement la causer. C'est dire, par exemple, qu'une personne ne développera peut-être jamais la maladie pour laquelle elle est porteuse du ou des gènes de prédisposition. D'un autre côté, une autre personne pourrait développer cette même maladie sans être porteuse de ces mêmes gènes, donc sans être prédisposée à la développer. Dans ces cas, les facteurs externes, environnementaux (pollution, habitudes de vie, alimentation, tabagisme, stress, etc.) sont les principaux éléments jouant en faveur ou en défaveur de l'individu, surpassant l'influence des gènes.

Il demeure aussi que la facilité d'entrée dans la pratique médicale d'un test PGx est dépendante de l'attitude et des perceptions des praticiens eux-mêmes. Hedgecoe s'est, entre autres, intéressé à l'entrée d'un test PGt pour la maladie d'Alzheimer (Hedgecoe, 2006b). Cette analyse est basée sur la théorie de la sociologie des attentes et du concept de « core set[18] » développé par Collins (1999). Dans cet article, Hedgecoe relate une controverse dans la communauté scientifique relative à la découverte du lien entre le génotype APOE4 et la réponse positive au médicament Tacrine. Pourtant, la majorité des spécialistes de la maladie d'Alzheimer considèrent ces résultats comme erronés ou non probants et contestent les résultats présentés dans les articles scientifiques. Selon eux, le lien ne serait pas prouvé. La réponse du *core set* de non-adhérence aux conclusions de l'étude crée une controverse au sein de cette communauté scientifique. Cependant, cette controverse est alimentée par la médiatisation d'envergure de la découverte de ce lien qui aurait créé des attentes

[18] Le concept de *core set* correspond à la manière dont la communauté scientifique répond aux controverses, expériences et aux influences externes. Le *core set* est composé des scientifiques engagés dans l'expérimentation, la théorisation au cœur de la controverse scientifique (Collins, 1999).

envers la médecine personnalisée chez la population en général. De fait, lorsque la nouvelle est reprise dans les médias par des non-spécialistes, ignorant tout de la controverse et ne faisant pas partie du *core set*, seule la nouvelle d'une découverte importante est véhiculée, sans faire mention de la controverse suscitée dans la communauté scientifique. Hedgecoe remarque que plus on s'éloigne de l'article original de la découverte du lien APOE4-Tacrine, plus la promesse de médecine personnalisée est forte et moins elle tient compte des enjeux qu'elle suscite. Selon lui, c'est ici que la notion de « *Science Alien* » apparaît, c'est-à-dire une image inexacte créée par les non-spécialistes sans qu'il y ait consultation de vrais spécialistes du domaine. Ainsi, pour lui, à travers l'image projetée dans les médias, la PGx devient une « *Science Alien* ».

Cet exemple illustre que, même si des découvertes apparaissent et suscitent des enjeux, les représentations qu'elles véhiculent et les attitudes qu'elles suscitent sont essentielles pour la réception des nouvelles connaissances (Einsiedel, 2009; Kakuk, 2006). On comprend aussi que les spécialistes du domaine, tout autant que le grand public, sont soumis aux images et aux attitudes de leur groupe. Pourtant, même si dans certains domaines les spécialistes rejettent en partie les découvertes en PGx, comme l'illustre le cas de l'Alzheimer avec la découverte du lien entre APOE4 et la Tacrine (Hedgecoe, 2006b), il demeure qu'il y a des applications prometteuses de la PGx.

Selon plusieurs, c'est en oncologie que les applications semblent les plus prometteuses (Hamet et Gossard, 2009; Holleman et coll., 2004; Omenn et Motulsky, 2003; Sauvé, 2009; Toffoli et Cecchin, 2007, Zika et coll., 2006). Néanmoins, plusieurs autres disciplines médicales présentent des avancées qui laissent entrevoir d'intéressantes possibilités. C'est le cas notamment de la cardiologie (Sauvé, 2009), de la psychiatrie (de Leon, 2009; Serretti et coll., 2008; Squassina, et coll., 2010), du traitement des maladies métaboliques (Hamet et Gossard, 2009; Pearson et coll., 2006), de celui du VIH (Fellay et coll., 2007) et de l'asthme (Weiss et coll., 2006), pour ne nommer que ceux-ci. Maintenant, voici quelques exemples plus concrets d'application clinique de la PGx.

1.5.2 L'exemple du cytochrome *p*450

Les connaissances actuelles permettent déjà d'imaginer comment la PGx sera utile dans le futur. En effet, plusieurs gènes étudiés interviennent dans le métabolisme et le transport des médicaments. L'exemple le plus courant, le mieux étudié et le mieux compris des variations PGt est celui du cytochrome *p*450 et, plus particulièrement, du 2D6 (CYP2D6) qui est impliqué dans le métabolisme de plus d'une centaine de médicaments, c'est-à-dire d'au moins 20 à 25 % de l'ensemble des médicaments d'usage courant et de ceux d'intérêt thérapeutique majeur tels les neuroleptiques, les antidépresseurs, les opiacés et certains antiarythmiques (Seeley et coll., 2010; Ingelman-Sundberg, 2005; Issa, 2007; Loriot et Beaune, 2004; Mancinelli et coll. 2000; Samer et coll., 2004; Ventola, 2011). Ce polymorphisme joue un rôle-clé dans l'élimination ou l'activation de ces médicaments. Il s'exprime dans la population par quatre différents phénotypes : ceux qui ont un métabolisme lent, ceux qui sont intermédiaires, ceux qui sont jugés bons ou efficaces et, finalement, ceux qui sont des métaboliseurs ultrarapides (Ingelman-Sundberg, 2005; Mancinelli et coll., 2000; Samer et coll., 2004). La fréquence de ces différents phénotypes est variable en fonction de l'origine ethnique ou géographique des populations étudiées (Cai et Coll., 2006; Ingelman-Sundberg, 2005; Loriot et Beaune, 2004).

Déterminer quel type est le patient avant la prescription des médicaments métabolisés par ce polymorphisme va-t-il devenir obligatoire pour les médecins? La prescription thérapeutique individualisée sur la base de facteurs génétiques semble aujourd'hui devenir une réalité compte tenu des progrès dans la connaissance des conséquences fonctionnelles des polymorphismes, de l'identification des cibles médicamenteuses et du développement de technologies performantes de génotypage (rapides et peu coûteuses) (Loriot et Beaune, 2004, Samer et Coll., 2004). Selon Samer et ses collaborateurs (2004) :

> « Nous entrons dans l'ère de la prescription médicamenteuse individualisée, la biologie moléculaire nous donnant les outils pour identifier le médicament approprié d'une part, mais aussi le dosage le plus efficace et le plus sûr à chaque patient, et ce, dès le début du traitement, avant même la première dose, en anticipant les possibles effets indésirables ou l'inefficacité thérapeutique » (page 12).

Certains tests sont maintenant disponibles et utilisables en pratique clinique (Seeley et coll., 2010; Samer et Coll. 2004), que ce soit par le génotypage[19] ou le phénotypage[20]. Ils sont une aide à la prescription et permettent de prédire le bon dosage ou la posologie appropriée à chaque patient individuellement. Ils permettent aussi de prédire l'inefficacité thérapeutique et de réduire les effets indésirables par une trop grande posologie.

1.5.3 Un test génétique avant la prescription d'anticoagulants oraux

Les anticoagulants oraux comme la warfarine font partie des médicaments les plus prescrits dans le monde (Bhathena et Spear, 2008; Gak et Halkin, 2008). En 2007, la FDA approuvait l'utilisation d'un test génétique avant la prescription de la warfarine (FDA, 2007a et 2007b; Ndegwa, 2007), ceci dans le but d'offrir la possibilité d'améliorer l'estimation de la dose initiale, d'optimiser l'emploi de ce médicament et de diminuer le risque de complications hémorragiques liées à l'utilisation de ce type de médicament (Benusiglio et coll. 2006; FDA, 2007a; Wadelius et Primohamed, 2006). Le communiqué émis par la FDA rappelle aussi que la warfarine est le deuxième médicament en importance impliqué dans les hospitalisations liées aux effets indésirables, la première étant l'insuline.

> « Today's approved labelling change is one step in our commitment to personalized medicine. By using modern science to get the right drug in the right dose for the right patient, FDA will further enhance the safety and effectiveness of the medicines American depend on […] The dosage and administration of warfarin must be individualized for each patient according to the particular patient's PT/INR response to drug » (FDA, 2007a).

Bref, aux États-Unis, un test PGx fait maintenant partie des lignes directrices (*guidelines*) des médecins praticiens en ce qui concerne la prescription de la

---

[19] Le génotypage analyse les mutations génétiques. Il se fait par les techniques traditionnelles de *polymerase chain reaction* (PCR) ou encore au moyen de sonde fluorescente hybridant spécifiquement chaque allèle (Ingelman-Sundberg, 2005; Samer et coll., 2004), probablement que les puces d'ADN peuvent maintenant le détecter à moindre coût et viendront confirmer rapidement leur utilité en clinique.

[20] Dans ce cas précis, le phénotypage consiste à mesurer une activité enzymatique spécifique à la suite de l'ingestion d'un substrat test du CYP2D6 en mesurant son apport métabolique dans les urines (Ingelman-Sundberg, 2005; Samer et coll., 2004).

warfarine. Toutefois, les lignes directrices du communiqué nous indiquent que l'analyse PGx accompagne, mais ne doit pas remplacer, les algorithmes usuels, augmentant ainsi le coût total de la prescription de ce médicament. Buclin et ses collaborateurs (2008) rapportent les résultats d'un récent travail établissant que le génotypage des patients concernant le Warfarine prédit environ 32 % de variabilité, allant jusqu'à 50 % si l'on associe le génotypage aux informations démographiques et de comédication. Deux gènes seraient associés à la réponse individuelle à la warfarine : le CYP2C9 (responsable de 10 % de la variation finale du médicament) et le VK0RC1 (responsable de 30 % de la variation). Pourtant, depuis 2007, les essais cliniques liés à ces tests n'ont pas tous été concluants. C'est d'ailleurs la raison pour laquelle un groupe d'experts réunis sur cette question conclut qu'il faudrait attendre d'avoir davantage de données avant de recommander le recours systématique à des tests génétiques lors de la prescription de la warfarine (Grossman et Goldstein, 2010; Ndegwa, 2007; Flockart et coll., 2008).

Un groupe de chercheurs des hôpitaux universitaires de Washington a créé un site Internet interactif et gratuit[21] dans le but d'aider les médecins cliniciens à interpréter les résultats des tests PGx associés à la warfarine. Ainsi, lorsque le clinicien entre les diverses caractéristiques physiologiques et biochimiques de son patient dont les résultats aux tests PGx (CYP2C9 et VK0RC1), un algorithme intégrant l'ensemble des données détermine le dosage optimal pour ce patient.

1.5.4 L'exemplification de l'Herceptin®

L'exemple de l'Herceptin® est celui qui illustre le mieux comment la PGt peut influer sur la pratique médicale. En 2009, il était alors testé dans 27 essais cliniques (Hamet et Gossard, 2009). Précisons que l'Herceptin® inactive le récepteur HER-2 et qu'une amplification de ce gène est présente dans 35 % des cancers du sein (Mancinelli et coll., 2000). Ceci a pour conséquence que le phénotype HER-2 positif comporte un risque accru de métastases ainsi que des chances de survie réduites. Selon deux des

[21] http://www.warfarindosing.org/Source/Home.aspx; consulté le 21 septembre 2010.

27 essais cliniques, le taux de récurrence passe à 15 % avec un traitement combiné de chimiothérapie et d'Herceptin® (Hamet et Gossard, 2009). Malgré que les résultats soient encore préliminaires, cinq provinces canadiennes ont accepté de financer les traitements à l'Herceptin® pour les patientes ciblées (HER-2 positive), et ce, bien que les coûts de ce traitement s'élèvent à 40 000 $ par patient. Il s'agira du premier médicament au Canada administré après le dosage direct de l'expression d'un gène (Hamet et Gossard, 2009). À l'heure actuelle, selon certains chercheurs, la norme est de tester le statut HER-2 des patientes avant de décider du traitement à suivre (Squassina et coll, 2010; Ventola, 2011).

Plus précisément encore, Hedgecoe (2004 et 2005) s'est intéressé à la difficile entrée de la PGt dans la pratique clinique, notamment en raison de la question du consentement. Il a effectué des entrevues auprès de médecins spécialistes du cancer du sein en Angleterre, ces derniers ayant nécessairement eu recours aux tests génétiques pour prescrire ou non le Herceptin®. Le consentement éclairé dans la prescription PGt représente effectivement un enjeu majeur et illustre bien le statut distinct que les médecins doivent accorder à ces médicaments. En effet, avant de prescrire de tels médicaments, il faut avoir recours à un test génétique nécessitant un consentement du patient. Pour certains, il faut nécessairement informer et obtenir un consentement éclairé du patient (Buchanan et coll., 2002) alors que, pour d'autres, il faut traiter cette information comme tout autre examen médical, puisqu'il ne s'agit que d'un test nécessaire pour poser un bon diagnostic, à l'exemple d'un bilan lipidique qui se réalise à l'aide d'une simple prise de sang (Lipton et coll., 2003).

Ainsi, dans le cas du Herceptin®, les cliniciens rencontrés par Hedgecoe semblent majoritairement traiter l'information génétique recueillie comme n'importe quelle information, sans tenter d'informer ni d'obtenir un consentement éclairé de leurs patients, et ce, contrairement aux médecins spécialistes œuvrant aussi en recherche. Plusieurs raisons expliqueraient cette attitude de la part des cliniciens. Ils considèrent notamment qu'une patiente qui reçoit un diagnostic de cancer du sein est surchargée de nouvelles informations et ils ne veulent pas créer de faux espoirs

relativement à un traitement potentiellement miraculeux, mais qui peut se révéler totalement inefficace (Hedgecoe, 2005 : 1208).

En général, contrairement aux cliniciens, les médecins-chercheurs semblent plus sensibles aux questions relatives à la qualité du consentement éclairé. Une dichotomie se profile donc, les cliniciens d'un côté et les médecins-chercheurs de l'autre. Si l'exemple du Herceptin® ne s'applique évidemment pas à tous les types de médication PGx, cette étude doit alerter sur la difficile entrée des technologies génétiques dans la pratique clinique. Hedgecoe (2005) propose d'adopter des critères bioéthiques selon chaque cas particulier. En effet, les critères « classiques » de la bioéthique sont bousculés par les applications génomiques, et ce, même encore au stade expérimental. Résoudre les problèmes éthiques liés à la PGt reste complexe (Hamet et Gossard, 2009; Olivier, 2007; Hedgecoe, 2004 et 2005; Møldrup, 2001).

Dans le cas des traitements de différents types de cancer, deux autres médicaments sont présentement en utilisation combinés avec des tests PGx, soit le Gleevec® et l'Erbitux® (Cunningham et coll., 2004; Issa, 2007). Le Gleevec® est un Imatinib et est utilisé dans le cas de la leucémie myéloïde chronique due à une défectuosité du chromosome Philadelphia 15 (Ph+ CML)[22]. L'Erbitux®, quant à lui, est indiqué pour le traitement des patients ayant un cancer colorectal métastatique qui exprime le récepteur du facteur de croissance épidermique (EGFR) en combinaison avec une chimiothérapie et/ou une radiothérapie. Les patients qui sont testés positifs à l'expression du EGFR (environ 75 % des patients) sont éligibles à la prise de ce médicament (Cunningham et coll., 2004).

1.5.5 Les obstacles présents et à venir

Hamet et Gossard (2009) voient dans le manque de connaissances en génétique des professionnels de la santé un obstacle majeur à l'introduction de la PGx en clinique. Ces chercheurs posaient le problème dès 2003. « Actuellement, les médecins de

[22] http://www.gleevec.com; consulté le 14 septembre 2010.

famille possèdent-ils la formation adéquate pour informer de façon éclairée leurs patients, pour discuter des résultats et leurs significations? » (Gossard et Hamet, 2003 : 108). Ils ne sont pas les seuls à soulever ce manque de connaissances comme obstacle à l'entrée de la PGx en pratique clinique[23]. Plusieurs autres l'ont fait : Burke et Emery, 2002; Ducharme, 2004; Evans et Relling, 2004; Frueh et Gurwitz, 2004; Green et coll., ,2010; Gurwitz et coll., 2003; Hedgecoe, 2004, 2005 et 2006a; Ikediobi, 2009; Lipton et coll., 2003; Roden et coll., 2006; Shin et coll., 2009; Weinshilboum et Wang, 2004; Zika et coll., 2006; Ginsburg et Willard, 2010, Stewart et coll., 2010, Dion-Labrie et coll., 2008. Toutefois, Hedgecoe (2004) nuance en affirmant que, selon ses recherches, le manque de connaissances n'est pas le principal obstacle à la résistance des médecins à l'entrée de la PGt en pratique clinique. Il s'agirait, selon lui, d'une résistance reliée plutôt au coût élevé, à l'utilité réelle non confirmée et aux questions éthiques. Donc, cette résistance de la part des médecins n'est pas nécessairement due à un manque de connaissances puisque ceux-ci se tiennent informés. Il s'agirait d'une « résistance documentée[24] » (Hedgecoe, 2006a). Pour mieux comprendre la résistance, il faut analyser le contexte relatif à chacun des tests PGx, mais aussi les enjeux éthiques et structurels qui lui sont spécifiques. On voit apparaître l'importance des opinions préalables et des représentations, ici celles des praticiens, dans l'adhésion ou non à une technologie.

Hedgecoe n'est pas le seul à mentionner de tels obstacles. De surcroît, plusieurs autres sont soulevés : le manque de grandes études prospectives cliniques ou, dit autrement, de données probantes (Evans et Relling, 2004;Hamet et Gossard, 2009; Hedgecoe, 2004; Ikediobi, 2009; Lipton et coll., 2003; Nebert et coll., 2008; Phillips et Van Bebber, 2005; Pirazzoli et Recchia, 2004; Roden et coll., 2006), les coûts élevés et les éventuelles réticences de remboursement de la part des assurances médicales (Almarsdòttir et coll., 2005; Deverka, 2009, Evans, 2007; Hamet et Gossard, 2009; Hapgood, 2003; Hedgecoe, 2004; OCDE, 2009; Roden et coll., 2006;

---

[23] Voir aussi : http://www.pharmacogenomics.ca\wordpress\about-us\faq; consulté le 7 décembre 2009.

[24] « *Knowledgeable resistance* » (Hedgecoe, 2006a :578).

Shin et coll., 2009), le manque de temps chez les cliniciens (Shin et coll., 2009), la résistance au changement de la part des usagers, des professionnels et des industries (Hamet et Gossard, 2009; Weinshilboum et Wang, 2004), une mauvaise interprétation des tests (Shin et coll., 2009), le développement de nouvelles technologies encore plus efficaces (Hedgecoe, 2004; Roden et coll., 2006) et les problèmes éthiques (Hamet et Gossard, 2009; Hedgecoe, 2004 et 2006a; Roden et coll., 2006). Le tableau III fait une récapitulation des principaux obstacles à l'entrée de la PGx dans la pratique clinique mentionnés dans cette section.

Tableau III : Tableau récapitulatif des principaux obstacles à l'entrée de la PGx en pratique clinique

Obstacles
Liés à la recherche fondamentale
Manque de grandes études prospectives ou de données probantes
Utilité réelle non démontrée
Développement de nouvelles technologies encore plus efficaces
Liés à la réception de la part des professionnels de la santé
Manque de connaissances et de formation des professionnels de la santé
Mauvaise interprétation possible des tests
Perceptions et attitudes des professionnels de la santé (résistance aux changements)
Manque de temps chez les cliniciens
Autres obstacles
Coût trop élevé
Remboursement incertain des compagnies d'assurances médicales
Questionnements éthiques nombreux (voir tableau IV)

Shin et ses collaborateurs (2009) proposent plusieurs pistes pour faciliter l'utilisation des découvertes en PGt dans la pratique clinique. D'abord, ils parlent d'un besoin de recherches additionnelles sur le sujet et rejoignent par le fait même l'opinion d'autres chercheurs sur le manque de grandes études prospectives. Ensuite, ils proposent aux divers gouvernements et aux organisations professionnelles de développer les *guidelines* pour l'utilisation clinique des différents tests PGt existants (Evans, 2007; Shin et coll., 2009). Enfin, une des solutions envisagées est l'introduction de la PGt dans les cursus de formations universitaires en médecine et en pharmacie (Green et coll., 2010; Shin et coll., 2009).

1.6 LES DIFFÉRENTS PARADIGMES DE LA PRATIQUE MÉDICALE

> « The field of Pharmacogenomics has the potential to revolutionise the way we practice medicine. We now have the ability to better treat patients with the most effective medications at the correct doses »[25].

L'intégration dans la pratique médicale des nouvelles technologies génétiques et de la médecine personnalisée, notamment la PGx, est effectivement l'une des résultantes probables de la génétique sur l'offre globale des soins de santé. Quelques chercheurs s'y sont déjà intéressés (Carrico, 2000; Ducharme et coll., 2004; Emery et Hayflick, 2001 ; Ensom, 2001 ; Greendale et Pyeritz, 2001; Hedgecoe, 2005; Joly, 2004 ; Lindpainter, 2002; Lipton et coll., 2003 ; Roses, 2000; Shin et Coll., 2009; Wieczorek et Tsongalis, 2001). Mais rarement ces études analysent-elles sous un angle social l'arrivée dans la pratique médicale des technologies génétiques. Ce sont plutôt des articles s'adressant aux médecins et pharmaciens traitant des changements à venir dans leur pratique, notamment au niveau éthique qui proposent de telles analyses.

> « Pharmacogenetics approaches are widely expected to bring about a « revolution » in medicine. While the application of molecular genetic approaches to disease research will provide us with new opportunities for progressively more targeted and, hopefully, more effective treatments, these developments will be evolutionary in nature and will, for their realization, still require the painstaking process that discovering and developing a new drug entails» (Lindpainter, 2002 : 221).

1.6.1 D'une médecine biomédicale à une médecine biopsychosociale

L'intrusion de la PGx dans la pratique médicale, même si elle se fait encore discrète[26], se déroule dans un contexte bien précis de changement de modèle de pratique. En effet, au cours des trente dernières années, la médecine occidentale

---

[25] https://www.pharmacogenomics.ca/pgxinfo/anticipated.html#; consulté le mai 2007.

[26] Au Canada, la PGx est généralement au stade de la recherche. Il y a donc actuellement peu d'applications cliniques de cette science, sauf dans de rares exceptions. Par contre, aux États-Unis, la FDA a déjà homologué certains tests PGt (voir section 1.4).

tente de s'éloigner progressivement d'un modèle qualifié de « biomédical » pour favoriser une approche dite « biopsychosociale » (Evans et coll., 1996).

> « La pratique de la médecine familiale ou de l'obstétrique a connu durant la seconde moitié du vingtième siècle une évolution qui l'a menée d'un modèle explicatif biomédical positiviste à un cadre de référence holistique qui rend compte de la complexité des déterminants de la santé humaine » (Ducharme et coll., 2004).

Voici rapidement en quoi consiste chacun de ces modèles. D'abord, l'approche biopsychosociale « vise à bien se représenter les problèmes de santé du patient dans une perspective globale, à comprendre l'expérience de la maladie du patient et à intégrer cette compréhension à l'ensemble de la démarche de soins » (Côté et coll., 2002 : 1801). Pour Stewart (2001), l'approche comporte six composantes complémentaires et interreliées :

- explorer la maladie et l'expérience de la maladie vécue par le patient;
- comprendre la personne dans sa globalité biopsychosociale;
- s'entendre avec le patient sur le problème, les solutions et le partage des responsabilités;
- valoriser la prévention et la promotion de la santé;
- développer la relation médecin-patient;
- faire preuve de réalisme.

Quant à elle, l'approche biomédicale est centrée sur le symptôme physique.

> « Toute maladie renvoie à une cause d'ordre somatique, il y a toujours un facteur spécifique organique […] L'être humain va se définir comme un système complexe physico-chimique dans lequel on peut pratiquement maîtriser toutes les variables. […] Les causes de cette maladie sont somatiques, les conséquences, les soins seront d'ordre médicamenteux, chimiothérapeutiques »[27].

Ainsi, même si depuis de nombreuses années la médecine tente de devenir de plus en plus biopsychosociale, ce type de pratique n'est pas encore pleinement déployé. Les médecins, tout en respectant les normes de conduite liées à leur profession, peuvent avoir des représentations différentes de leur rôle et privilégier, dans les

[27] http://www.e-monsite.com/isabellesamyn/rubrique-1012326.html; consulté le 23 janvier 2010.

faits, sur le terrain, certaines approches plus traditionnelles, comme l'approche biomédicale, au détriment de certaines autres, et ce, en fonction du modèle qu'ils ont adopté (Garnier et coll., 2000). Malgré tout, il y a un consensus parmi la communauté des professionnels de la santé; les chercheurs et les médecins s'entendent pour relever l'importance majeure des facteurs environnementaux tels que les habitudes de vie dans l'apparition de beaucoup de maladies.

> « Les recherches épidémiologiques ont amplement montré que la plupart des maladies sont liées au mode de vie, à l'alimentation, à la qualité de l'air, à l'absence d'exercice et plus globalement à ce que l'on appelle, dans le domaine de la santé publique, les « déterminants sociaux » de la santé » (Bibeau, 2004 :306).

En fait, la plupart des maladies non infectieuses (ex. : cardiovasculaires, rénales, mentales, métaboliques, cancers, etc.) sont multifactorielles et ont des causes génétiques complexes (Kalow, 2006). Deux personnes consultent un médecin avec les mêmes symptômes; du point de vue clinique, ils ont la même maladie. Toutefois, différents gènes sont peut-être en cause. La manière de les traiter sera différente et pourrait requérir des thérapies pharmaceutiques distinctes. Plusieurs croient même que la part génétique est surévaluée ; les structures sociales, l'environnement et les habitudes de vie compteraient pour beaucoup plus dans l'émergence de la plupart des maladies que la génétique (Coon, 2001).

En effet, alors que, dans le cas des prescriptions de médicaments, la médecine d'aujourd'hui est essentiellement de type « on essaye et on voit ce qui se passe » (*try it and see*), les tests PGx pourraient transformer totalement la manière de prescrire de la part des médecins. En fait, certains vont même jusqu'à affirmer qu'il faut que cette manière de faire change (Evans et Relling, 2004). Prédire la réaction et les effets indésirables du traitement avant son administration a le potentiel de modifier complètement la relation médecin-patient et la nature de la consultation médicale. Cela aurait pour effet, selon Hapgood (2003), que les patients aient davantage confiance dans la prescription donnée par leur médecin et qu'ils aient moins de résistance à utiliser le traitement (p.685). De plus, la relation médecin-patient peut être modifiée par le fait que les médecins font face à de nouvelles technologies complexes, mais aussi font affaire avec des patients de plus en plus

informés. Les professionnels de demain devront ainsi faire preuve d'une excellente formation considérant « que les patients peuvent actuellement avoir accès à de l'information par l'intermédiaire de différents médias dont Internet » (Turgeon, 2004 : 5).

1.6.2 De réactive à prédictive : que deviendra la médecine?

Il est légitime de se demander si l'arrivée des médicaments issus de la PGx ramènera la pratique médicale dans une approche biomédicale ? La PGx, telle qu'elle est promise, individualisera-t-elle les malades et segmentera-t-elle les maladies au point de les rendre quasi uniques? Le médicament « sur mesure » sera-t-il celui qui ne tiendra compte que des déterminants biologiques du malade?

La médecine d'aujourd'hui est largement plus réactive que prédictive. Elle se penche sur des thérapies pour des maladies préexistantes, en général à un stade avancé. Dans les prochaines années, elle devrait se transformer et s'orienter vers des modes prédictifs et préventifs (Hood et coll., 2004).

> « De nouvelles technologies permettront aux individus d'obtenir le séquençage des portions concernées de leur génome et des diagnostics moléculaires informatiques multiparamétriques par analyse sanguine deviendront des procédures courantes pour évaluer l'état de santé et de maladie. La médecine de l'avenir intégrera les résultats de la génomique, de la pharmacogénomique, de la transcriptonique, de la protéomique et les interactions gènes-environnement pour former la prognomique[28], qui va déterminer de façon individualisée la susceptibilité aux maladies, les mesures de prévention à adopter, les traitements adéquats ainsi que les complications possibles des maladies et des traitements » (Hamet et Gossard, 2009).

D'ailleurs, le fait que les tests PGx donnent davantage des probabilités serait un obstacle à leur intégration dans la pratique médicale (Goldstein et coll., 2003; Hall, 2003). De plus, comme les tests PGx orientent la prise de décision vers le choix d'un

[28] La prognomique est un néologisme créé par la compagnie Prognomix inc. qui correspond au diagnostic présymptomatique des maladies et des complications découlant de celle-ci dans une optique de prévention par l'utilisation de signature génomique. Pour plus d'informations, voir le site : http://www.prognomix.com/a_overview.html; consulté le 19 avril 2010.

médicament, certains médecins appréhendent l'opinion de leur patient sur leur jugement clinique ce qui, selon eux dénaturerait en quelque sorte la vocation médicale (Hall, 2003), en plus d'engendrer la crainte de subir de la pression de la part des patients qui veulent être testés (OCDE, 2009; Rogausch et coll., 2006; Turgeon, 2004). On voit ici l'importance des perceptions des médecins dans la mise en application des tests PGx en pratique clinique.

1.6.3 La PGx? En médecine familiale ou en spécialité?

Certaines des applications de la PGx ont déjà atteint le niveau clinique. Selon Hamet et Gossard (2009), la génomique, et surtout la PGx, sont les plus près de la diffusion clinique. Cette expansion génomique touchera, selon eux, toutes les disciplines médicales et, en particulier, la médecine de famille.

Plusieurs autres chercheurs disent qu'il est aujourd'hui reconnu que les tests génétiques deviendront une nécessité et feront partie des actes les plus fréquemment posés par les médecins (Burke et Emery, 2002; Ducharme et coll., 2004). Ils feront partie de la routine de nombreux praticiens (Roden et coll., 2006), entre autres en raison du fait que ce type de test sera nécessaire pour la prescription des médicaments.

> « La nécessité des tests « génétiques » est aujourd'hui reconnue comme résultant d'une combinaison de plusieurs facteurs : le nombre de patients qu'il est nécessaire de tester, la réponse obtenue et la possibilité d'utiliser d'autres médicaments pour obtenir une réponse similaire… Rien n'est simple. De même certains médicaments ont pu être retirés du marché du fait d'une efficacité avérée sur un nombre très limité de patients correspondant à un profil génétique donné, ce que l'on ignorait alors. Optimiser un traitement médicamenteux en fonction du patient nécessite également de connaître avec précision la génétique de la maladie à laquelle on s'attaque » (Révélant, 2001 :25).

C'est ainsi que Dardel et Leblond (2008), un biologiste moléculaire et un politologue, montrent un grand enthousiasme envers les découvertes en génétique dans leur livre « Main basse sur le génome ». Ils parlent de « révolution silencieuse qui transforme la médecine en profondeur », d'un « véritable changement de

paradigme ». Ils critiquent toutefois la marchandisation du génome liée à la course folle aux subventions et aux batailles entre le public et le privé.

Plusieurs articles citent en exemple des outils qui pourraient faciliter l'entrée de la PGx dans la pratique médicale et aider les médecins à prendre une décision. Nous en avons déjà nommé quelques-uns dans la section « obstacles » (section 1.4.6). Il suffit de penser aux étiquettes et aux monographies des médicaments qui devraient informer correctement de l'impact du test PGx sur un médicament et sa prescription. De plus, on devrait procurer aux médecins divers outils d'aide à la décision et d'écriture de l'ordonnance comme des brochures, des guides pratiques, des lignes directrices et des sites Internet ou CD-Rom (Burke et coll., 2008, Gurwitz et coll., 2003; Lipton et coll., 2003, Phillips et Van Bebber, 2005 et 2006, Shin et coll., 2009). Mais pour pouvoir appliquer tout cela, il faut un programme de formation continue pour les médecins qui auront des responsabilités de plus en plus grandes en lien avec les risques génétiques (Burke et Emery, 2002).

1.7 LA FORMATION EN MÉDECINE

La transformation de la pratique médicale par une plus grande utilisation des outils génétiques passe par une transformation de l'éducation génétique des différents intervenants du milieu de la santé, notamment les médecins (Frueh et Gurwitz, 2004; Green et coll., 2010; Hamet et coll., 2002; Lipton et coll., 2003; McInerney, 2002; Omenn et Motulsky, 2003; Rogausch et coll., 2006; Shin et coll., 2009; Zika et coll., 2006). Dès 1993, certains auteurs prônaient de mettre plus d'emphase sur les bases de la génétique dans les études en médecine afin que les tests génétiques disponibles puissent être davantage utilisés, sans erreur d'interprétation (Hofman et coll., 1993).

Ikediobi (2009) va même jusqu'à affirmer que la nouvelle génération de médecins permettra à la génomique de prendre plus de place en pratique clinique. Toutefois, Møldrup (2001), mais aussi beaucoup d'autres chercheurs (voir section 1.4.4. sur les obstacles), croient que les divers professionnels de la santé, notamment les

médecins, ont un besoin énorme de formation liée à la PGx. Certains vont même jusqu'à qualifier le besoin d'urgent (Green et coll., 2010; Gurwitz et coll., 2003). Pour pratiquer de la façon la plus compétente possible, les médecins devraient être formés très tôt pour bien comprendre les différentes applications de la génétique dans leur pratique clinique.

Selon Møldrup (2001), les médecins sont les moins bien préparés à être confrontés à ces changements, les pharmaciens, par exemple, ayant déjà pris conscience de cette faiblesse dans leur formation. La prise de conscience n'est-elle pas le premier pas vers la résolution d'un problème? Certains programmes de pharmacie ont déjà introduit la PGx dans leur curriculum de formation et, pour mieux anticiper les développements, il faudrait l'introduire à plus grande échelle (Brazeau et Brazeau, 2006; Brock et coll., 2002; Clemerson et coll., 2006) et même en formation continue pour les pharmaciens déjà en pratique (Brock et coll., 2002). Les pharmaciens semblent avoir une petite longueur d'avance sur ce sujet et pourraient par le fait même être amenés à jouer un nouveau rôle dans l'introduction de la PGx dans les soins de santé (Brushwood, 2003; Clemerson et coll., 2006; Green et coll., 2010). Brushwood (2003) va même plus loin en affirmant que la PGx représente une énorme opportunité pour augmenter les responsabilités de la profession de pharmacien, que ce soit dans l'analyse de la prescription ou au niveau de l'information donnée aux patients. D'ailleurs, Green et ses collaborateurs (2010) renchérissent en affirmant que les médecins seront tributaires des connaissances et de l'expérience des autres professionnels de la santé, notamment des pharmaciens, pour pleinement réaliser le potentiel de la médecine personnalisée et utiliser davantage les tests PGx. L'enjeu majeur, donc, nécessite que les médecins comprennent bien les limites et les bénéfices de la PGx, et ceci passe par une formation plus poussée en génomique et en médecine personnalisée. Ils pourront ainsi donner toutes les informations nécessaires à leurs patients (Breckenridge et coll., 2004, Green et coll., 2010).

Møldrup (2001) soulève la résistance des médecins aux changements dans leur pratique. Il s'agirait, selon lui, d'un obstacle majeur à l'introduction de la PGx dans la pratique médicale et dans la méthode éducationnelle des programmes de médecine.

Certains vont même jusqu'à dire que cette méthode consistant à attendre de comprendre complètement une découverte, une innovation ou une technologie avant de l'enseigner aux étudiants n'est assurément pas la bonne (Gurwitch et coll., 2003).

> « There is a growing need to incorporate this increasingly complex body of knowledge to the standard curriculum of medical schools, so that the forthcoming generation of clinicians and researchers will be familiar with the latest developments in pharmacogenomics and medical bioinformatics, and will be capable of providing patients with the excepted benefits of personalized medicine » (Gurwitz et coll., 2003 : 122).

Cette résistance à la nouveauté pourrait leur être dommageable. Jusqu'à maintenant, les programmes de médecine ne semblent pas, ou très peu, avoir introduit officiellement la PGx dans leur programme (Frueh et Gurwitz, 2004, Green et coll., 2010). Au cours de l'année 2002-2003, l'université de Tel-Aviv a introduit pour les étudiants en pharmacologie et en génétique humaine un cours intitulé : « Introduction à la pharmacogénomique : vers la médecine personnalisée » (Gurwitz et coll., 2003). Les étudiants en médecine de cette université devraient, au cours des prochaines années, bénéficier aussi d'un tel cours. Ceux-ci auraient déjà été introduits avec succès à quelques notions dans certains cours existants du programme, telle la pharmacologie (Frueh et Gurwitz, 2004; Gurwitz et coll., 2003).

Un exemple de l'intégration d'une plus grande utilisation d'une base de données génétiques à l'école de médecine préclinique et clinique à l'Université de Chicago (*Pritzker School of medicine*) a permis de montrer aux étudiants comment la génétique peut affecter les soins médicaux (Waggoner et Martin, 2006). Sur la base de l'appréciation des étudiants, les modules introduits dans le curriculum de leurs études ont remporté un vif succès. À la fin de leurs deux cours, les étudiants continuaient à consulter cette base de données et les concepts appris en classe ont pu être renforcés. Les auteurs recommandent d'introduire ces cours dans les curriculums de formation dans les écoles de médecine (Waggoner et Martin, 2006).

Dans une étude récente, Green et ses collaborateurs (2010) ont interrogé toutes les facultés de médecine des États-Unis et du Canada au sujet des cours en PGx. Avec

un taux de réponse de 90 facultés sur 160, ils en arrivent à la conclusion que la plupart des facultés ont introduit quelques notions de PGx dans leur cursus, mais pratiquement toutes de façon insuffisante. Seules deux des facultés interrogées ont un cours spécifique dédié à la PGx. Les autres ont inclus en majorité des éléments de connaissances de PGx dans leur cours de pharmacologie (66,2 %) et/ou encore dans d'autres types de cours (37,8 %). En nombre d'heures, cela représente en moyenne moins de 4 heures de cours dans tout le cursus de formation médicale pour 71,6 %, de 4 à 8 heures pour 18,9 %, de 9 à 30 heures pour 8,1 % et une seule faculté donne un équivalent de plus de 30 heures de cours dédiées à la PGx. Cette matière est transmise en majorité au cours de la deuxième année de formation (71,6 %), mais aussi, de façon substantielle, en première année (47,3 %). Selon ces résultats, les facultés de médecine américaines et canadiennes font moins de place à la PGx que les facultés de pharmacie (Green et coll., 2010). Les trois-quarts (76,1 %) des responsables des facultés répondant au sondage estiment que la place de la PGx dans le curriculum de formation des autres facultés de médecine est insuffisante ou inadéquate. L'un des éléments qui expliquerait la place encore limitée de la PGx dans la formation médicale est le manque de préparation et de connaissances du personnel des facultés de médecine. Eux-mêmes n'auraient pas les compétences nécessaires pour les enseigner (Green et coll., 2010). De plus, selon cette même étude, les concepts et connaissances liés à la PGx ne sont pas des éléments retenus pour l'examen de licence de médecine.

En 2005, les participants à un forum portant sur l'éducation PGx ayant eu lieu en Grèce ont proposé un document adressé aux écoles de médecine, de pharmacie et même, globalement, à toutes les universités offrant un programme de santé. Ce document intitulé : « *Background statement and recommendation and Call for Action* » est résumé dans un article scientifique (Gurwitz et coll., 2005). Il est dit dans ce document que, malgré les nombreuses études portant sur les aspects bioéthiques, sociaux et légaux de la PGx, il n'y a pratiquement pas d'études sur les aspects éducationnels pour les professionnels, de même que pour la société. Une des recommandations de Gurwitz et ses collaborateurs est d'introduire immédiatement la PGx dans les programmes d'études en pharmacologie et en

médecine. Il s'agirait, selon eux, d'une priorité d'enseigner à la prochaine génération de praticiens les différentes technologies associées à la médecine personnalisée, notamment la PGx qui en est une base importante (Frueh et Gurwitz, 2004; Gurwitz et coll., 2005).

L'approche multidisciplinaire en santé pourrait être une solution envisagée pour combler les différents obstacles. Frueh et ses collaborateurs (2005) ciblent plusieurs joueurs essentiels à tenir informés des découvertes en PGx : les praticiens, les pharmaciens, les autres intervenants du milieu de la santé, les patients, les agences de régulation et les compagnies pharmaceutiques. En fait, pour Frueh et Gurwitz (2004), introduire la PGx dans le curriculum des différents programmes en santé, particulièrement ceux de pharmacie et de médecine, est une priorité. Il s'agirait de la manière la plus efficace d'introduire la PGx en pratique clinique. « *Educators of our future physicians and health providers should make every effort to put PGx on the agenda of medical education without further delay* » (Frueh et Gurwitz, 2004: 577).

En 2008-2009, les universités québécoises francophones offrant des programmes de médecine ne peuvent être soustraites à ces constats. Pourtant, aucune n'a introduit jusqu'à maintenant de cours spécifiques touchant à la génétique, à la médecine personnalisée ou encore à la PGx. Toutefois, en avril 2010, l'Université de Montréal annonçait la création d'un programme de maîtrise et d'un programme de doctorat en PGx (Sauvé, 2010). Pour que cela se réalise, les facultés de médecine et de pharmacie se sont associées. Les objectifs de ces programmes sont d'initier à la recherche (pour la maîtrise) ou de former des chercheurs autonomes (pour le doctorat) dans cette discipline. Cependant, selon le site Internet de l'Université de Montréal, seul un microprogramme de 2^{e} cycle semblait avoir été mis en place[29].

[29] http://www.etudes.umontreal.ca/index_fiche_prog/252060_struc.html;consulté le 6 novembre 2012.

1.8 LES PERCEPTIONS DE LA GÉNÉTIQUE

Le 26 juin 2000, William J. Clinton, alors président des États-Unis, déclarait lors de l'annonce du séquençage du génome humain :

> « Today we are learning the language in which God created life. It will revolutionize the diagnosis, prevention and treatment of most, if not all human diseases ».

Cette déclaration illustre bien comment les promesses et les espoirs liés à la génomique et au Projet Génome Humain sont immenses. D'ailleurs, les perceptions et les représentations à l'égard de la génomique, notamment la PGx, sont inévitablement associées aux promesses et aux espoirs entretenus. Les différents ouvrages associés aux perceptions et aux représentations sur ce sujet utilisent le plus souvent un angle critique envers l'avancée spectaculaire des découvertes en génétique et l'adhésion sans nuance de la population.

La culture populaire irait jusqu'à laisser croire aux déterminismes génétiques à l'état pur, c'est-à-dire que nos comportements et notre avenir seraient commandés dans nos gènes (Nelkin et Lindee, 1998; Rifkins, 1998). On peut prendre l'exemple du nombre d'articles dans les médias de masse qui paraissent chaque jour avec des titres accrocheurs sur le fait que certains chercheurs auraient découvert le gène de l'alcoolisme, celui de l'homosexualité, celui de la violence ou encore de l'obésité. Cependant, les médias de masse omettent régulièrement de parler d'aspects importants comme les risques, le coût ou les impacts sociaux et psychologiques de tels tests (Bubela et Caulfield, 2004; Racine et coll., 2006). Une étude sur la couverture médiatique de la génomique au Québec, entre 1992 et 2001 (Racine et coll., 2006), a bien montré ce phénomène de discours positif. En effet, cette étude révèle que les médias utilisent un discours très optimiste dans près des deux-tiers des cas (64 %) ou encore balancés, c'est-à-dire montrant les deux côtés de la médaille (27 %); très peu utilisent un ton critique (4 %) ou encore neutre (5 %). De plus, de 1992 à 2001, la proportion de discours optimistes augmente considérablement (de 41 % à 71 %). Les omissions des tons critiques et plus neutres conduisent souvent à une incompréhension de la part de la population ou

encore à des illusions sur les impacts de la génétique (Bubela et Caulfield, 2004; Bubela, 2006; Racine et coll., 2006; Wagner et Kronberger, 2002b). Certaines des incompréhensions sont recensées dans Wagner et Kronberger (2002b).

Rothstein et Hornung (2003) publient les résultats d'un sondage ayant eu lieu aux États-Unis sur l'acceptabilité de la population à l'égard de la génomique et plus particulièrement de la PGx. Ce sondage a eu lieu en 2001 auprès de 1 796 Américains. Ces chercheurs concluent que la population en général est très favorable à la PGx, tout autant qu'à la recherche en génétique, et que les éléments éthiques ainsi que la confidentialité des résultats ne sont en définitive pas si importants que cela dans leurs considérations. Toutefois, les attitudes qu'ils adoptent à son égard sont dépendantes de plusieurs facteurs sociaux comme l'âge, le niveau d'éducation, le revenu et même l'origine ethnique (Rothstein et Hornung, 2003). L'acceptabilité de la recherche en génétique, et plus particulièrement de la PGx dans cette enquête, montre bien, même s'il est impossible d'en évaluer l'ampleur, comment les médias ont pu influencer positivement la population en entretenant des attentes envers la médecine personnalisée. Cette enquête amenait les chercheurs à conclure que plus les individus sont scolarisés, plus ils sont ouverts à participer à des recherches en génétique, mais ils sont aussi plus critiques ou sensibles à l'égard des éléments éthiques. Par conséquent, augmenter dans la population le niveau de connaissances en génétique et même, plus généralement, en sciences est nécessaire (Rothstein et Hornung, 2003).

Almarsdòttir et coll. (2005) traitent notamment des représentations des « médicaments ciblés » dans la population[30]. Ces chercheuses n'avaient pas anticipé que les participants aux entretiens interpréteraient le terme de « médicaments ciblés » comme « des médicaments faits sur mesure et intelligents sachant où et quand ils doivent agir[31] ». Les informations transmises par les médias sont comprises selon les préoccupations, les expériences et les spécificités de chaque individu,

[30] Il s'agit de huit focus groupes en Islande pour un total de 42 personnes rejointes.

[31] Traduction libre de « We did not anticipate that the participants would interpret the term « tailor-made drugs » as « intelligent » agents that know when and where they are supposed to work » (Almarsdòttir et coll., 2005 :238).

confirmant la place essentielle des représentations sociales dans l'interprétation des différentes informations et elles influencent l'acceptabilité des individus au sujet d'une nouvelle technologie (Ducharme et coll., 2004, Hedgecoe et Martin, 2003, Hedgecoe, 2004).

Toutes ces attentes irréalistes et ces perceptions gonflées des possibilités de la génomique inquiètent certains chercheurs et observateurs. Pour sa part, Bibeau (2004) dénonce les industries pharmaceutiques et les biotechnologies qui prennent une place trop importante dans les débats, négligeant ainsi les craintes des citoyens et oubliant l'aspect humain pour ne voir que les perspectives économiques. Son propos fait écho à celui de Ducharme (2003) dans le sens où les imaginaires sociaux, ceux qui ont trait aux fantasmes de la recherche et du développement, jouent un rôle crucial dans l'acceptabilité de la recherche et dans la participation de la population. Ce genre de propos rejoint aussi celui de la Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada (Abelson et Eyles, 2002) puisque celle-ci a fait de la participation du public et du rôle des citoyens dans la gouvernance du système de santé canadien le sujet d'une de ses études. Elle recommande même de créer un dialogue continu avec les participants individuels et communautaires, d'un bout à l'autre du processus, afin d'accroître le niveau de responsabilisation (Abelson et Eyles, 2002 : v).

Bates (2005, et ses coll. 2005) conclut aussi sur l'importance de la participation du public dans les débats autour de la recherche génétique ainsi que dans les législations. Cette conclusion découle d'une série de groupes de discussion (25) au sujet de la compréhension du public à l'égard de la génétique.

Plusieurs acteurs se côtoient dans les secteurs de la recherche et de l'application clinique. Ils sont appelés à interagir tout en ayant des objectifs et des valeurs propres qui, inévitablement, seront des bénéfices pour les uns et des malfaisances pour les autres. Il s'agit entre autres de l'industrie (ex. : les pharmaceutiques, les biotechnologiques, l'ingénierie, etc.), des gouvernements, de divers professionnels de la santé, des universités, de divers groupes sociaux (ex. : les associations de malades, les regroupements de citoyens, etc.), et des individus qui décideront de

l'orientation et de la place que prendra la PGx au sein de la société contemporaine (Møldrup, 2001).

Plusieurs études, notamment celles de Bibeau (2004), de Dardel et Leblond (2008) de Ducharme (2003), de Hedgecoe et Martin (2003) de Nelkin et Lindee (1998), de Rifkin (1998) et de Séralini (2005), nous outillent sur la place des représentations et des imaginaires sociaux. Les points de vue des différents acteurs sont essentiels à mettre en perspective, car ce sont eux qui orientent les actions, le développement de la PGx et même les découvertes en génétique au sens large.

Non seulement les représentations peuvent avoir une influence certaine sur les attitudes et les comportements de santé dans la population, elles vont même jusqu'à orienter les choix des décideurs (Einsiedel, 2009). Par exemple, en 2001, au Palais du Luxembourg, les Rencontres internationales de prospectives du Sénat, animées par le sénateur René Trégouët, ont organisé une journée sur le thème « Les révolutions de la Santé ». Les actes de ce colloque, disponibles sur Internet, confirment à quel point les représentations sont présentes dans le discours et comment elles peuvent directement influencer les décisions politiques à l'égard de la recherche en santé et en génomique. Voici un extrait de la présentation de ce colloque :

> « La pharmacogénétique, qui associe l'efficacité d'un médicament à une variation génétique, n'a pas fini de révolutionner la pharmacologie. Les médicaments de demain agiront directement sur les cellules malades ou mieux encore sur les causes du problème. D'autres s'attaqueront aux mécanismes de développement de la maladie. Des médicaments sur mesure adaptés à notre ADN personnel seront mis à notre disposition. Ainsi, le médecin s'orientera progressivement vers le traitement personnalisé du risque et la prévention. Nous prendrons des médicaments qui diminueront la susceptibilité de nos gènes à certaines maladies, consommerons des aliments aux propriétés préventives, quitte à améliorer génétiquement plantes et animaux. » (Groupe de prospective du Sénat, 2001 :5-6).

Les perceptions et les représentations du public, des spécialistes tout comme des médecins sont indispensables à prendre en compte. Celles-ci sont orientées selon les termes et les normes de communication entre les différents acteurs. Ces moyens de communication passent, entre autres, par une forme de langage commun que sont

les métaphores. Hedgecoe (1999) rapporte l'importance justement des métaphores dans la compréhension qu'a le public du langage scientifique ainsi que dans la compréhension entre les scientifiques eux-mêmes. Pour la génétique, la métaphore utilisée est « linguistique », c'est-à-dire que la génétique utilise des termes liés à la discipline de la linguistique. Par exemple, les gènes transmettent de l'information par leur langage. En effet, dans le discours génétique, on parle du « langage des gènes ». La métaphore linguistique est utilisée, non seulement pour expliquer comment l'ADN fonctionne, mais elle sert aussi à comprendre l'ADN (Hedgecoe, 1999).

D'autres auteurs se sont intéressés à l'utilisation de la métaphore pour comprendre la PGx (Boon et Moors, 2008). Ils affirment que les métaphores, dans le contexte des découvertes scientifiques, ont deux principales fonctions.

> « First, they help in elucidating science and technology for the general public, while facilitating science communication, knowledge transfer, and promoting science. Second, it has a stimulating effect on scientific development itself, by making ideas more concrete, generating new ideas, helping to communicate complex matters or interests between scientists, and by legitimising the research projects to financial backers » (Boon et Moors, 2008 : 1917).

1.9 LES PROBLÈMES ÉTHIQUES ET JURIDIQUES SOULEVÉS PAR LA PGX

Tout au long de la discussion que nous venons d'effectuer, se posent des questions d'ordres éthique et juridique. Sans être l'objet de cette étude, il demeure important de les aborder brièvement. En effet, plusieurs questions sont soulevées, notamment quant à un accès limité aux médicaments en raison de leurs coûts élevés, à une confidentialité des données génétiques difficile à garantir et, enfin, à l'apparition de certains tests de dépistage qui pourraient ouvrir la porte à la discrimination (Gossard et Hamet, 2003; Hall, 2003; Ndegwa, 2007; Poncin, 2003; Rothstein, 2003, Dion-Labrie et coll., 2008; CESP, 2012). Par exemple, l'utilisation de tests génétiques implique aussi l'implantation des banques de données génétiques. Si les compagnies d'assurance et/ou les employeurs obtiennent l'accès à ces banques, les dérives éthiques peuvent être nombreuses.

Les recherches en génomique sur des populations concernent souvent des communautés ethniques spécifiques (ex. : les Juifs ashkénazes) ou encore des populations habitant un territoire déterminé (ex. : la population du Saguenay–Lac-Saint-Jean ou celle de l'Islande). Les éthiciens soulignent alors qu'il est fondamental de développer, en collaboration avec ces communautés, des mécanismes les protégeant contre une éventuelle discrimination ou stigmatisation (Bouquier, 2003; Gagnon, 2005; Dion-Labrie et coll., 2008, CEST, 2012). Par exemple, il se pourrait que les personnes présentant un certain polymorphisme soit beaucoup plus difficiles à traiter que les autres, ce polymorphisme pourrait être plus présent chez une certaine catégorie de population entraînant ainsi une segmentation des malades selon leur réponse ou non à une médication. Cependant, certains (Pirmohamed et coll., 2004) affirment qu'il y aurait moins d'impacts psychologiques à apprendre qu'on ne répond pas à un médicament que de se savoir porteur d'une maladie génétique (monogénique ou complexe) ou d'une maladie à développement tardif (ex. : maladie de Huntington).

Les médicaments orphelins qui ne seront pas développés en raison d'un marché trop petit représentent un autre problème éthique potentiel (CESP, 2012) puisque cela représente une source d'inégalité dans la distribution des soins de santé.

Plusieurs chercheurs s'attèlent justement à trouver des solutions aux problèmes éthiques et juridiques soulevés. En effet, au Québec, la PGx est abordée plutôt sous les angles bioéthique et juridique. De façon non exhaustive voici quelques ouvrages abordant la PGx dans ces aspects bioéthiques et juridiques : Cambon-Thomsen, 2004; Gagnon, 2005; Gossard et Hamet, 2003; Joly, 2004; Knoppers et Fecteau, 2003; Lipton et coll., 2003; Olivier, 2007; CESP, 2012. Ces études, en traçant le portrait des enjeux éthiques reliés à la PGx, démontrent que les défis sont abondants, mais surtout complexes; elles illustrent aussi que la réflexion éthique et juridique reliée à la PGx est raisonnablement avancée. Par contre, la plupart de ces réflexions se font sur la prémisse de situations encore hypothétiques (Breckenridge et coll., 2004). Il demeure essentiel que les études sur les enjeux éthiques et juridiques en PGx continuent à suivre le pas des découvertes scientifiques (Issa, 2007). Présentement, au Québec comme au Canada, il n'existe aucune

réglementation dédiée aux tests PGx (Dubois, 2009; Hamet et Gossard, 2009; Olivier, 2007), que ce soit pour leur utilisation ou pour leur développement en laboratoire. De toute manière, selon Hedgecoe (2006a), les solutions éthiques aux tests PGx doivent se vivre au cas par cas. Chaque situation est unique et de là va dépendre son entrée en situation clinique.

> « We need to approach the ethical issues raised by pharmacogenetics on a case-by-case basis, mapping out the kinds of problems that arise when the technology is used, rather than adding to the already expansive speculations surrounding the technology itself. » (Hedgecoe, 2006a :579)

Tout ceci illustre bien la complexité du développement, de l'implantation et de l'adoption de nouvelles technologies. Un consensus existe toutefois au sein des instances gouvernementales et parmi les chercheurs quant à l'urgence de réglementer les applications en PGx afin de protéger le public et de rendre plus sécuritaire la recherche pharmaceutique, mais aussi pour rendre plus attrayant le développement de cette nouvelle technologie (Phillips et Van Bebber, 2006; Olivier, 2007). Selon, Breckenridge et ses collaborateurs (2004), une meilleure utilisation des médicaments surpasse les problèmes que la PGx pourrait causer.

Le tableau IV est une synthèse des différents enjeux éthiques et juridiques liés à la PGx, que ce soit au niveau de la recherche et des essais cliniques, ou encore au niveau des applications,

Ainsi, les enjeux touchent plusieurs dimensions telles que la protection de la vie privée, la privatisation des données génétiques, les répercussions des recherches sur le marché, l'accès à l'information, la pratique du médecin et celle du pharmacien et la disponibilité des médicaments. À la question : « croyez-vous que dans 10 ans les enjeux éthiques soulevés par la PGx seront résolus? », des chercheurs réputés ont répondu que ce domaine était trop complexe (Breckenridge et coll., 2004; Gossard et Hamet, 2003) révélant ainsi leur doute.

Tableau IV : Enjeux éthiques soulevés par les découvertes en PGx[1]

Enjeux éthiques	Recherche et essais cliniques	Applications cliniques
Protection de la vie privée		
Confidentialité	√	√
Discrimination et stigmatisation	√	
Consentement éclairé (degré de compréhension de l'information)	√	√
Consentement libre (tests obligatoires)	√	√
Utilisation secondaire des échantillons	√	
Partage des bénéfices	√	
Sélection des sujets et des communautés lors des essais cliniques	√	
Privatisation des données génétiques		
Sécurité des produits (surveillance et conservation)	√	√
Banque de données génétiques	√	√
Compagnie d'assurance	√	
Propriété intellectuelle (Brevet)	√	√
Répercussions des recherches sur le marché		
Profil génétique orphelin	√	√
Stratification des marchés	√	√
Accès à l'information		
Conseil génétique accessible	√	√
Divulgation d'information fiable (chercheurs et journalistes)	√	√
Validité des tests génétiques	√	√
Retour d'information aux participants des essais cliniques	√	√
Statut du consentement	√	√
Coût	√	
Libre accès au test		√
Pratique du médecin et du pharmacien		
Obligation de donner le meilleur traitement possible		√
Décision clinique de nature probabiliste		√
Plus grande responsabilité		√
Disponibilité des médicaments		
Financement du développement pour les maladies orphelines	√	
Accès aux médicaments pour tous		√
Coûts élevés de certains médicaments	√	√
Risque d'accentuer le déterminisme génétique		√

[1] Ce tableau a déjà été publié dans un chapitre de livre, voir Perron et Blackburn, 2007.

Le nombre d'enjeux inclus dans le tableau IV illustre bien que les éthiciens et les autres chercheurs du domaine se sont de toute évidence penchés sur le sujet; il semble y avoir un décalage entre eux et ceux qui doivent appliquer les principes éthiques (chercheurs et médecins notamment). Ce décalage peut se manifester, entre autres, par une application beaucoup moins serrée de ces principes lorsque vient le temps de rencontrer le patient. Par exemple, l'information donnée par les praticiens au patient pour obtenir un consentement éclairé serait parfois insuffisante (Hedgecoe, 2005). Michel Perron, sociologue, rapporte cet écart entre ces deux types de spécialités, la pratique et l'éthique, dans un article paru en 2005 dans le quotidien *Le Devoir,* en lien avec les avancées en génomique. Il nous dit que :

> « [Concernant la recherche en génomique] Entre les spécialistes des sciences biomédicales (chercheurs et cliniciens) et les représentants de l'éthique appliquée (philosophe, avocats et représentants des citoyens), les positions sont trop souvent polarisées » (Perron, 2005 : F4).

Un des moyens pour rapprocher des points de vue aussi différents est l'utilisation d'une *« troisième voie »* qui serait celle des sciences sociales. L'idée n'est pas nouvelle, soit, mais il demeure tout de même qu'il serait souhaitable que les chercheurs en sciences sociales puissent prendre une place prépondérante, permettant de la sorte de créer un réseau de discussion entre ce qu'on peut appeler « les deux cultures » (Snow, 1968).

En sciences sociales, la PGx est encore un sujet exploratoire. Même si la PGx est en développement intense, elle a rarement fait l'objet d'approfondissement concernant les représentations que s'en font les différents acteurs. Peu d'études en sciences sociales ont été effectuées en ce qui a trait aux impacts éventuels de la mise en place de la PGX en pratique médicale ou encore dans le rapport des individus aux médicaments. L'étude proposée ici tentera de combler, du moins en partie, cette lacune.

1.10 LES QUESTIONS DE RECHERCHE

Ainsi, étant donné que les chercheurs en PGx ont une formation et qu'ils ont des expériences au sujet de la PGx et, aussi, en raison du fait qu'ils doivent se maintenir à jour des travaux scientifiques du domaine, le choix de les interroger s'impose. Leurs différentes représentations au sujet de la PGx et de ses développements seront utiles pour nous apporter des informations sur la manière dont il est possible de passer de la recherche à la pratique médicale. La démarche proposée dans ce chapitre tend à montrer que peu de travaux permettent de connaître quelles sont les positions et les représentations que se font ces acteurs. Il apparaît également pertinent de savoir si les médecins de demain (les étudiants en médecine) sont prêts à accueillir la génomique dans leur pratique par l'entremise de la PGx. On a vu que leur programme de formation ne traite pas encore de la médecine personnalisée, y compris la PGx. Qu'en savent-ils? Une vision commune se dégage-t-elle entre les chercheurs et les étudiants? Ou, au contraire, existe-il des visions multiples qui peuvent être parfois difficilement conciliables?

Les questions de recherche guidant cette thèse se lisent comme suit : **que pensent les chercheurs du domaine et les futurs médecins de la PGx? Et comment chacun des groupes se représente-t-il les éventuelles répercussions de la PGx sur la pratique médicale?**

Afin de mener cette recherche, il est nécessaire de s'inscrire dans un cadre théorique et une approche méthodologique pouvant permettre à la fois de cerner les représentations des chercheurs spécialistes du domaine de la PGx ainsi que celles des étudiants en médecine. Le prochain chapitre traitera justement de la théorie des représentations sociales et de la raison pour laquelle elle apparaît propice pour répondre à notre questionnement.

CHAPITRE 2 :
LES REPRÉSENTATIONS SOCIALES

« Même faux,
ce que l'on perçoit comme vrai a toujours
des conséquences dans la réalité »

Dicton sociologique

Les promesses entretenues par les différents acteurs de la génétique orientent les recherches et l'acceptabilité sociale des différentes technologies qui en découlent. Le sociologue Scardigli distingue trois étapes s'entrecroisant dans la diffusion sociale d'une innovation technologique : d'abord le temps de la recherche-développement qui s'accompagne des « fantasmes de miracles et de catastrophes », puis celui de l'usage, révélant que, dans la réalité, la performance et l'impact social de la technique sont presque toujours en deçà des espoirs et des craintes primitivement émis; enfin, l'assimilation de la technique à la culture, œuvrant à son appropriation sociale et à sa banalisation (Scardigli, 1992).

En ce qui concerne la PGx, nous sommes surtout encore à l'étape de la recherche-développement, tandis que l'usage et l'intégration dans la pratique médicale commencent à peine, et ce, seulement pour quelques médicaments (voir chapitre 1). L'arrivée dans la pratique médicale et les éventuelles découvertes risquent de produire un décalage avec les attentes créées par la recherche et développement et diffusées dans les médias. C'est d'ailleurs ce que soulève Scardigli :

> « Toute technologie nouvelle interpelle notre imaginaire, rendant difficile une appréciation objective des changements. Fort heureusement, la diffusion réelle d'une technique s'inscrit dans un temps social parfois très long » (Scardigli, 1992 : 32-33).

Et le transfert dans la pratique est infiniment plus complexe qu'une simple voie étapiste, « le pas du temps social est beaucoup plus lent que celui du temps technique ou économique » (Scardigli, 1992 *:* 259). Pour l'instant, la PGx est pleine de promesses mais, vraisemblablement, plusieurs d'entre elles ne se réaliseront pas. C'est ce que certains ont appelé le « *genohype »*. En effet, les attentes semblent grandes et cette citation l'illustre bien :

> « La PGx promet donc une plus grande efficacité thérapeutique, une minimisation des effets indésirables, une meilleure tolérance des médicaments ainsi qu'une réduction du coût économique lié à la gestion du système de santé pour l'individu et la société » (Joly, 2004 : 6).

La recension des écrits nous a déjà montré que, dans la pratique, les applications de la PGx sont différentes des attentes véhiculées par les médias et les scientifiques. Plusieurs explications ont été soulevées pour expliquer cette différence entre les espérances et la pratique; il y a notamment les attitudes et les opinions des professionnels de la santé envers la génomique et les nouvelles pratiques qu'elle suscite (Ducharme, 2003, Ducharme et coll., 2004; Hedgecoe, 2006a, 2006b OCDE, 2009). En effet, les divers acteurs autour de la PGx ont des points de vue différents au sujet des applications réelles et possibles de ces avancées scientifiques. Tous les acteurs, que ce soit les scientifiques, les professionnels de la santé, la population, les organismes subventionnaires, les bioéthiciens, etc., contribuent effectivement à orienter la recherche et le développement de la PGx.

Pour aborder comment la PGx peut passer de la recherche à la pratique médicale, il y a une pluralité d'éléments qu'il faut aborder simultanément, que ce soit les attitudes et opinions, l'impact sur la pratique, la professionnalisation, les attentes envers un objet social et les diverses interactions qui en découlent. C'est pourquoi la théorie des représentations sociales nous a semblé particulièrement appropriée pour appréhender notre objet de recherche. Une représentation sociale, c'est un ensemble de savoir, d'attitudes, d'images et sans doute aussi de croyances, tout cela mis en relations dans un monde qui est en mouvement continuel. Ainsi, cette théorisation des sciences sociales permet de réaliser une articulation, la plus complète possible, de ces différents niveaux d'analyse.

Les deux principes-clés de la théorie des représentations sociales sont les représentations elles-mêmes et les communications qui sont en jeu. Les représentations traduisent les appréhensions et les espoirs que les membres d'une collectivité expriment face à une technologie et permettent ainsi de mieux comprendre les convergences, les divergences, les idées dominantes et émergentes des acteurs sociaux ainsi que la projection dans le futur que ces représentations

supposent pour eux (Ducharme 2003). Tandis que les savoirs circulent par la communication, de façon inégale certes, entre ces divers groupes d'acteurs, la manière dont ceux-ci se les transmettent contribue à orienter et à fonder les positionnements à l'égard de la PGx. Cette perspective socioconstructiviste met l'accent sur les interactions sociales multiples dans la construction des savoirs tout en gardant un aspect de mouvance.

> « La réalité sociale est construite par l'extériorisation de l'être des individus dans le monde social, qui par la suite l'intériorisent comme réalité objective » (Berger et Luckmann, 1996 : 178).

L'aspect de représentations en « mouvement », dynamique, est primordial pour comprendre les représentations sociales. Cette théorie permet non seulement de mettre en évidence l'image que s'en font les différents acteurs, mais elle permet également d'interpréter comment circulent entre les groupes d'acteurs ces savoirs et ces croyances, faisant ainsi ressortir les principes organisateurs des prises de position de chacun.

Dans ce chapitre, nous aborderons en premier lieu ce que peut nous apporter la théorie des représentations sociales et en ferons un rappel historique. Seront ensuite présentés les différents fondements qui sous-tendent la théorie des représentations sociales en général et, plus particulièrement, le cadre conceptuel des représentations professionnelles qui nous intéresse pour cette étude. Seront aussi définies les caractéristiques d'un objet de représentation. Finalement, nous conclurons sur les objectifs de recherche de cette thèse.

2.1 QU'APPORTE CETTE THÉORIE?

Plusieurs raisons peuvent être soulevées pour expliquer pourquoi la perspective théorique des représentations sociales telle que développée par Moscovici est apparue appropriée pour aborder l'étude de la PGx. D'abord, ce cadre théorique a l'avantage d'instruire sur les différents acteurs qui interagissent autour de la PGx. Jodelet exprime cette idée de cette façon :

> « […] les représentations expriment ceux (individus ou groupes) qui les forgent et donnent de l'objet qu'elles représentent une définition spécifique. Ces définitions partagées par les membres d'un même groupe construisent une vision consensuelle de la réalité pour ce groupe » (Jodelet, 1989 : 52).

Les représentations sociales nous permettent de confronter ces visions et d'apprendre comment elles se construisent à travers l'expérimentation et le savoir. Les représentations sont un système d'interprétation qui régit les relations au monde et aux autres, orientent et organisent les conduites et les communications sociales (Jodelet, 1989). Elles permettent donc de comprendre les interactions sociales entre les divers acteurs. Les représentations sociales sont utiles [fonctionnelles] puisqu'elles servent à orienter et réguler les relations qu'entretiennent les groupes d'individus entre eux et avec l'objet. Elles interviennent sur la manière dont les acteurs interagissent entre eux. Les représentations sociales sont donc des produits puisqu'elles sont construites socialement, mais elles sont aussi des processus puisqu'elles dépendent du contexte socioculturel et historique de leur production (Jodelet, 1989).

Cette approche théorique a fait ses preuves depuis de nombreuses années, notamment dans le contexte des représentations sociales mobilisées dans les activités professionnelles (Bataille et coll., 1997; Bataille, 2000; Blin, 1997; Guimelli, 1994 et Quesnel, 2008). Plus particulièrement, les travaux de Bataille et coll. (1997) et de Blin (1997) ont largement contribué à opérationnaliser la logique des représentations dans le contexte des activités professionnelles. Ce cadre conceptuel plus spécifique nous apparaît très bien adapté à l'analyse proposée pour étudier ce que pensent les chercheurs et les étudiants en médecine de la PGx. Il sera explicité plus loin. D'abord, un bref historique de la théorie et une explication des principaux concepts se doivent d'être présentés.

2.2 LA THÉORIE DES REPRÉSENTATIONS SOCIALES

2.2.1 La genèse de la théorie… de Durkheim à Moscovici

C'est Durkheim qui, en 1898, dans son article « Représentations individuelles et représentations collectives », amène ces termes dans le discours sociologique. Il veut ainsi différencier la pensée sociale de la pensée individuelle. Toutefois, c'est Moscovici qui a ensuite remis les représentations à l'avant-scène des préoccupations théoriques dans sa thèse de doctorat « La psychanalyse, son image et son public » (1961 rééditée en 1976). Cette perspective théorique et constructiviste a été développée dans le champ de la psychologie sociale. À cette époque, dans les années 60, cette discipline était plutôt dominée par deux courants épistémologiques et théoriques, soit le cognitivisme et le béhaviorisme,[32] provenant en grande partie des travaux américains. Le fondement même de la théorie des représentations sociales repose essentiellement sur une perspective socioconstructiviste et, de ce fait, se distingue des deux courants alors dominants.

> « [La théorie des représentations sociales de Moscovici] doit tenir compte des liens entre l'individuel et le collectif, entre le sujet et le système. Cette nouvelle conceptualisation fait de la psychologie sociale européenne une alternative à la psychologie sociale américaine, tant du point de vue théorique que méthodologique, puisqu'à l'époque la réalité psychosociale était plutôt appréhendée comme la somme des individuels qui en créait une collectivité »[33].

La théorie des représentations sociales considère les représentations comme des constructions du réel façonnées par les groupes sociaux. Ce qui est visé n'est donc pas d'étudier ce que pense un individu ou ce qu'il ressent en tant qu'individu, mais

---

[32] Le cognitivisme étudie les « processus cognitifs par lesquels un organisme acquiert des informations sur l'environnement et les élabore pour régler son comportement (www.granddictionnaire.com) ». On pourrait schématiser globalement cette théorie de cette façon : **Environnement → Organisme → Comportement.** Pour sa part, le béhaviorisme est une « théorie selon laquelle l'étude scientifique des phénomènes psychologiques et du fonctionnement humain ne peut être fondée que sur les données observables du comportement extérieur (www.grand dictionnaire.com) ». Dans ce cas, on pourrait schématiser globalement cette théorie encore plus simplement que les cognitivistes : **Environnement → Comportement.**

[33] Fondation Balzan http://www.balzan.it/francais/pb2003/moscovici/panorama.htm; consulté en août 2004.

plutôt ce qui engendre les références à partir desquelles les individus à l'intérieur d'un groupe social ou d'une collectivité peuvent échanger, agir ou communiquer. D'ailleurs, selon Moscovici, c'est lentement que la théorie des représentations sociales est devenue un paradigme dominant en psychologie sociale, de sorte que Jodelet soutient que Moscovici a donné un nouveau souffle aux représentations sociales et par le fait même à la psychologie sociale :

> « Durkheim fut le premier à identifier de tels objets, comme productions mentales sociales relevant d'une étude de l'idéation collective, Moscovici (1961) en renouvela l'analyse, insistant sur la spécificité des phénomènes représentatifs dans les sociétés contemporaines que caractérisent l'intensité et la fluidité des échanges et communications, le développement de la science, la pluralité et la mobilité sociales » (Jodelet, 1989 : 36).

2.2.2 Depuis Moscovici : un cadre d'analyse interdisciplinaire en effervescence

Depuis les travaux de Moscovici sur la psychanalyse, la richesse et la diversité des recherches utilisant les représentations sociales montrent bien que cette théorie est importante, non seulement en psychologie sociale, mais aussi dans la plupart des sciences humaines. On retrouve les représentations à l'œuvre, notamment en sociologie, en anthropologie et en histoire (Jodelet, 1989). La sociologie ou la psychologie, seules, ne sauraient rendre compte des diverses dimensions du concept de représentations sociales. Situées entre l'individuel et le social, elles donnent un sens aux actions. L'étude des représentations sociales offre :

> « un cadre d'analyse et d'interprétation qui permet de comprendre l'interaction entre le fonctionnement individuel et les conditions sociales dans lesquels les acteurs sociaux évoluent. Elle permet de comprendre les processus qui interviennent dans l'adaptation sociocognitive des individus aux réalités quotidiennes et aux caractéristiques de leur environnement social » (Abric, 1994 : 29-30).

La théorie des représentations sociales a été appliquée à un grand nombre de sujets depuis la psychanalyse de Moscovici. En voici quelques exemples : la santé et la maladie (Herzlich, 1969); la toxicomanie (Negura et Maranda, 2004); le sida (Morin, 1994); le métier d'infirmière (Guimelli, 1994); la biotechnologie (Wagner et Kronberger, 2002a); l'artisanat (Mardellat, 1994); le Ritalin (Quesnel, 2008); la

génétique ou le génie génétique (Ducharme, 2003, Wagner et Kronberger, 2006a); les mathématiques (Mariotti, 2001); les sciences (Larochelle et Désautels, 1999) et, bien sûr, la chaîne des médicaments[34] (Lévy et Garnier, 2007).

2.2.3 Des éléments pour une définition

Moscovici définit ainsi ce qu'est une représentation sociale :

> « La représentation sociale est un corpus organisé de connaissances et une des activités psychiques grâce auxquelles les hommes rendent la réalité physique et sociale intelligible, s'insèrent dans un groupe ou un rapport quotidien d'échanges, libèrent les pouvoirs de leur imagination » (Moscovici, 1976 : 27-28).

Implicitement, les communications sont au centre même de cette définition puisque c'est à cause d'elles que se diffusent les connaissances. Il faut y voir « un échange grâce auquel expériences et théories se modifient qualitativement dans leur portée comme dans leur contenu » (Moscovici, 1976 : 28). Ces modifications dépendent évidemment des moyens et de « l'organisation sociale de ceux qui communiquent », ce qui fait penser à « *The medium is the message* », la célèbre phrase de Marshall McLuhan. « La communication différencie, traduit, interprète, combine, de même que les groupes inventent, différencient ou interprètent les objets sociaux ou les représentations des autres groupes » (Moscovici, 1976).

De plus, Moscovici nous dit que, si les représentations sont dénommées « sociales », ce n'est pas seulement parce qu'elles sont partagées et concernent un objet commun, mais aussi en raison du fait qu'elles sont le produit d'une « division du travail qui les marque d'une certaine autonomie ». Il s'agit ici des personnes qui diffusent les connaissances. Effectivement, chaque fois qu'un savoir est diffusé [communiqué], il est intégré aux connaissances et devient partie prenante des représentations. Globalement, le traitement et l'utilisation des savoirs sont fortement déterminés par les contextes et les circonstances dans lesquelles les sujets y sont

[34] http://www.geirsomedicaments.uqam.ca/index.php; consulté le 9 février 2010.

confrontés, des moments, espaces et relations sociales de leur production (Duriff-Bruckert, 2006).

Guimelli reprend les éléments de Moscovici et les traduit dans une nouvelle définition. Les représentations sociales recouvrent « l'ensemble des croyances, des connaissances et des opinions qui sont produites et partagées par les individus d'un même groupe à l'égard d'un objet social donné » (Guimelli, 1999 : 63). Cette définition est intéressante dans le cadre de la présente étude puisque les chercheurs en PGx seront ceux qui produiront les opinions et les connaissances à l'égard de cet objet. Dans leur quotidien, à travers leurs modes de communication et leurs activités professionnelles, ce groupe participera à la construction des représentations sociales, mais aussi, par celles-ci, ils donneront un sens à leur recherche et à leurs activités professionnelles.

Notons finalement que c'est Denise Jodelet qui proposa une des rares définitions dans les sciences sociales sur laquelle semble s'accorder la communauté scientifique (Ducharme, 2003).

> « Les représentations sociales sont une forme de connaissance socialement élaborée et partagée, ayant une visée pratique et concourant à la construction d'une réalité commune à un ensemble social. Également désignée comme savoir de sens commun ou encore savoir naïf, naturel, cette forme de connaissance est distinguée, entre autres, de la connaissance scientifique » (Jodelet, 1989 : 36).

Cette dernière définition illustre l'importance de comprendre les représentations sociales de la PGx dans le contexte social dans lequel elles se situent. Ce contexte social sera alimenté par les savoirs scientifiques (professionnels) de l'objet, mais aussi par leurs savoirs sociaux que sont les représentations sociales (Bangerter, 2000 et 2006; Courtial, 1999; Wagner et Kronberger, 2002a). Par exemple, pour Courtial (1999) : « les représentations sociales nous paraissent jouer un rôle majeur dans la construction des connaissances scientifiques » (p.3.19). De ce fait, il apparaît que les connaissances scientifiques s'alimentent à même la pensée commune. Et inversement, une théorie scientifique doit se transformer dans un schéma simple et concret afin d'être utilisée dans un contexte de vie ordinaire (Clémence et Green,

2006b :37). Le cas plus spécifique des représentations scientifiques sera abordé plus loin.

2.2.4 Les aspects théoriques

2.2.4.1 Un guide pour l'action

La théorie des représentations sociales élaborée par Moscovici indique qu'elles sont une préparation à l'action en guidant le comportement humain, mais aussi en remodelant et en reconstituant les éléments environnementaux qui servent de cadre à celles-ci (Moscovici, 1976). Les représentations se constituent à partir des expériences de tout un chacun. Ces connaissances spontanées ont plusieurs fonctions, telles orienter et justifier les pratiques et les rapports sociaux, faciliter la communication sociale, interpréter la réalité et comprendre les nouveaux phénomènes étranges. Elles remplissent en quelque sorte le rôle d'une grille de lecture de la réalité sociale (Moliner, 1992). Les représentations sociales sélectionnent les informations sur l'objet des représentations et modifient les attitudes du sujet envers cet objet. Bref, les représentations sociales dirigent les actions et fournissent un modèle d'interprétation des réalités, ce qui renvoie à l'image d'une grille de lecture du monde qui nous entoure. Comme elles servent à comprendre le monde qui nous entoure et à en acquérir la connaissance, on peut affirmer qu'elles ont un caractère cognitif. Ces éléments cognitifs peuvent prendre différentes formes comme des valeurs, opinions, attitudes, informations, etc. (Jodelet, 1989).

2.2.4.2 Une représentation en mouvement

Les représentations sociales sont dans le fond un acte de pensée reliant le sujet à l'objet. Le sujet « construit » sa représentation qui lui sert à interpréter l'objet. C'est un processus dialectique puisque la symbolisation de l'objet change l'expression de la représentation chez le sujet.

> « En reconnaissant que les représentations sont à la fois générées et acquises, on leur enlève ce côté préétabli, statique, qu'elles avaient dans la vision classique […] Il s'agit de comprendre non plus la tradition, mais l'innovation, non plus une vie sociale déjà faite, mais une vie sociale en train de se faire» (Moscovici, 1976 : 82).

Les représentations s'abordent dans deux sens, d'abord sur un mode passif comparable à une image, « une photographie prise et logée dans le cerveau » (Moscovici, 1976: 26). Ensuite, il faut comprendre les représentations sociales sur le mode actif. C'est d'ailleurs sur celui-ci qu'il faut s'attarder puisque l'image qu'une personne a de quelque chose est en perpétuel mouvement. Voilà un élément fondamental : les représentations modifient les comportements et servent à moduler les communications intersubjectives. Cette caractéristique des représentations sociales la distingue grandement des autres théories du champ de la psychologie sociale plus centrées sur la fixité de la vie sociale. Les représentations sociales se situent davantage dans l'étude des mouvements en cours dans les rapports sociaux.

> « Le donné externe n'est jamais achevé, univoque […] C'est pourquoi une représentation parle autant qu'elle montre, communique autant qu'elle exprime […] la représentation sociale est une modalité de connaissance particulière ayant pour fonction l'élaboration de comportements et la communication entre individus » (Moscovici, 1976 : 26).

Ce contexte montre l'intérêt d'examiner comment les découvertes en PGx apparaissent (ou n'apparaissent pas) dans les connaissances des étudiants en médecine. En effet, comprendre comment les médecins en devenir ont construit leur représentation éclairera sur les interactions entre les deux groupes.

2.2.4.3 Plusieurs représentations d'un même objet

La coexistence de plusieurs représentations d'un même objet est une caractéristique fondamentale de la théorie. Les différenciations entre les représentations sont fonction de l'appartenance sociale, culturelle, économique, etc., d'un groupe. Ce dernier offre une plateforme à partir de laquelle se positionne l'individu sur l'objet. Les représentations que les individus élaborent sont fonction des pratiques de chaque groupe de référence. « En se représentant une chose ou une notion, on ne se fait pas uniquement ses propres idées ou images. On génère et transmet un

produit progressivement élaboré dans d'innombrables lieux selon des règles variées » (Moscovici, 1989 : 83).

Doise et ses collaborateurs (1992) parlent de l'ancrage sociologique de la représentation et expliquent ainsi la coexistence de plusieurs représentations sociales d'un même objet puisqu'elles sont déterminées en partie par les groupes d'appartenance. Les différences interindividuelles à l'égard d'une représentation sont le résultat d'appartenances multiples que les individus choisissent d'activer (Moliner, 2001). Voilà l'intérêt d'étudier les représentations sociales. Elles ne sont pas entièrement partagées, elles permettent plutôt de confronter des prises de position dans un débat entre partenaires situés selon leurs rapports sociaux.

2.2.4.4 L'objectivation et l'ancrage

Les représentations sociales émergent lorsqu'un objet nouveau se présente au sein d'un groupe ou d'une société et elles sont caractérisées par deux processus que sont l'objectivation et l'ancrage. Ces deux phénomènes nous permettent de comprendre comment s'élabore une représentation d'un objet.

L'objectivation consiste à rendre concret ce qui est abstrait. Objectiver revient à rendre une notion complexe en une notion compréhensible pour la réutiliser. Pour Guimelli (1999), l'objectivation se déroule en trois moments bien précis. Dans un premier temps, deux phénomènes se produisent : une sélection et une décontextualisation des informations (Guimelli, 1999). Il s'agit d'un filtrage de l'information disponible, celle retenue étant liée aux valeurs du groupe. Cette étape évacue les éléments conflictuels, tandis que, dans la décontextualisation, les éléments d'information retenus ne tiennent plus compte du contexte où ils se trouvaient. Dans un second temps, les informations s'organisent en un noyau figuratif. Alors, les notions-clés de l'objet sont organisées en un ensemble simple et cohérent qui répond à la culture et aux normes sociales d'un groupe. Finalement, au cours du troisième temps, le noyau figuratif a maintenant acquis un statut d'évidence pour un groupe (Guimelli 1999) le rendant non discutable pour celui-ci. Le processus d'objectivation fait émerger une représentation d'un objet par

l'intervention du social (Blin, 1997), c'est-à-dire comme résultant des interactions des acteurs dans leur groupe.

L'**ancrage** veut rendre familier ce qui est étrange, selon la belle expression de Moscovici. Cela revient à faire coïncider un élément nouveau avec des cadres de pensée préexistants. En d'autres termes, lors d'une situation nouvelle, il y a appropriation en référence à ce qui est déjà connu. Ce processus vient compléter celui de l'objectivation. Le processus d'ancrage permet aux divers groupes ayant des systèmes de croyances différents de fournir à leurs membres des clés pour interpréter les nouveaux éléments qui entrent dans l'espace public (Staerklé et Clémence, 2002). L'information est incorporée dans notre système de compréhension.

Ainsi, grâce à ces deux processus, la représentation sociale filtre, sélectionne et traite l'information en la concentrant et en la rendant concrète. L'objectivation et l'ancrage ne sont pas indépendants l'un de l'autre. L'objectivation permet de concrétiser les informations et l'ancrage interprète cette réalité.

Pour effectuer l'analyse des représentations sociales de la PGx, cette approche théorique apparaît la plus pertinente puisqu'elle s'est développée à travers des courants variés témoignant de cette façon de son caractère dynamique.

2.3 LES PRINCIPAUX COURANTS THÉORIQUES

Dans le domaine des représentations sociales, deux orientations se distinguent principalement[35]. Il y a d'abord les tenants de la théorie du noyau central et, ensuite, ceux de la théorie des principes organisateurs de prises de position. Dans cette section, les deux approches sont synthétisées puisqu'elles permettent, chacune à leur façon, d'examiner les représentations sociales. La première, la théorie du noyau central, nous inspirera pour mettre en évidence le contenu des représentations et la

[35] Il y a aussi d'autres types d'approche pour étudier les représentations sociales, par exemple, l'approche ethnographique, les perspectives développementales ou encore l'approche discursive.

manière dont elles s'organisent, tandis que la deuxième approche des principes générateurs des prises de position nous permettra surtout d'aborder les différentes prises de position des acteurs interrogés dans le cadre de cette étude. Voici plus en détail ces deux approches.

2.3.1 La théorie du noyau central

L'approche théorique du noyau central dérive essentiellement des travaux d'Abric (1994) et de Flament (2001). Les représentations sociales y sont conçues comme des structures cognitives hiérarchisées en éléments centraux et en éléments périphériques. Cette approche, dite structuraliste, insiste sur le caractère consensuel de certains éléments des représentations sociales. Elle permet, dans le cadre de cette thèse, d'identifier le contenu des représentations à l'égard de la PGx. Moliner expose ici l'importance des éléments centraux formant le noyau de la représentation.

> « Évoquer l'objet nous renvoie nécessairement aux éléments centraux de sa représentation, de la même manière que l'évocation de ces éléments nous renvoie à l'objet. En ce sens, le lien qui rattache l'objet de représentation aux éléments centraux est de nature symbolique » (Moliner, 2001 :30).

Nous reprenons l'idée de Moliner (1992) qu'une représentation est une « grille de lecture » de la situation. Flament y ajoute que cette grille de lecture est prescriptive (Flament, 2001 :45), nous pourrions aussi dire normative. Dans cette perspective structuraliste, ce n'est que lorsque le noyau central est modifié que l'on peut affirmer qu'une représentation est fondamentalement changée. Les éléments du système périphérique de la représentation jouent en quelque sorte le rôle de son système de défense (Abric, 1994 : 26). Flament, quant à lui, l'appelle son « pare-choc ». La transformation d'une représentation s'opère donc la majorité du temps dans les éléments périphériques puisque c'est dans ce système d'éléments qu'il est possible de puiser les réponses aux éventuelles contradictions. Si la modification s'arrête aux éléments périphériques, il s'agira plutôt d'une adaptation de la même représentation à de nouvelles circonstances (Flament, 2001). Cette situation peut être réversible ou irréversible.

Dans le système central du noyau, on retrouve les éléments consensuels, dont la détermination est principalement sociale, liés aux conditions historiques, sociologiques et idéologiques (Abric, 1994 : 28). Ils représentent la stabilité et la base de la représentation et évoluent de façon extrêmement lente.

Dans le système périphérique, la détermination de la représentation est plus individualisée et s'ajuste au contexte. Les éléments de ce système sont beaucoup plus souples que ceux du système central, ils le protègent en lui permettant de s'adapter et d'intégrer des informations, voire des pratiques différenciées (Abric, 1994). Bref, cette approche des représentations « de noyau central » implique, entre autres, la reconnaissance de l'existence d'éléments consensuels (Flament, 2001). Le consensus n'est pas entre les membres d'un groupe social, mais il est sur les éléments centraux d'une représentation pour les membres de ce groupe. Ainsi, la perspective de la théorie du noyau central permet de repérer les relations entre les différents éléments de la représentation.

Même si la théorie du noyau central n'est pas la perspective retenue pour étudier les représentations sociales de la PGx chez les chercheurs et les étudiants en médecine, elle influence certainement la manière dont le contenu des représentations et leurs organisations sont mis en évidence.

2.3.2 Les principes organisateurs

L'autre approche majeure utilisée dans la théorie des représentations s'intéresse plutôt aux principes organisateurs (Doise et coll., 1992). Le matériel de base des représentations (opinions, attitudes, préjugés...), de nature individuelle, est régi par des principes organisateurs communs à des groupes d'individus, lesquels principes ne sont pas indépendants des regroupements. L'approche est ici tripartite : on recherche dans les données ce qui correspond à des positions individuelles, à des principes organisateurs communs ainsi qu'à des insertions sociales servant d'ancrage aux représentations. Donc, ici, on s'intéresse non pas au caractère consensuel, mais plutôt aux différences interindividuelles dans une approche un peu plus systémique. Il y aurait, par ce fait, une double source de variation, par l'appartenance sociale et

par le contexte social immédiat, qui peut conduire à une multiplicité apparente de prises de position qui sont pourtant produites à partir des mêmes principes organisateurs (Negura et Maranda, 2004).

C'est cette dernière approche qui nous semble la plus intéressante eu égard à ce projet de recherche. D'une manière générale, les représentations sociales peuvent être définies comme « des principes organisateurs de prises de position qui sont liées à des insertions spécifiques dans un ensemble de rapports sociaux et organisant les processus symboliques intervenant dans ces rapports » (Palmonari et Doise, 1986 :89).

Ces prises de position sont une conséquence du groupe social auquel un individu appartient et dont découle aussi son rôle social. « Les prises de position des sujets sont affectées par leur positionnement dans les rapports sociaux, donc par l'activation de différenciations catégorielles pertinentes » (Gaffié, 2005 : 14). Chaque groupe social a effectivement des prises de position spécifiques ancrées dans leurs systèmes de valeurs. Plusieurs groupes entendent détenir « la bonne » représentation. Les groupes en position dominante tentent d'imposer leur vision tandis que les autres tentent d'en promouvoir de différentes. S'ajoute à cette complexité, le fait que chaque individu appartient à divers groupes et que, par le fait même, chacun peut exprimer des représentations spécifiques chaque fois qu'il est amené à se prononcer en tant que membre d'une de ces catégories sociales. Ainsi chacun peut voir apparaître le phénomène de polydoxie[36] (Gaffié, 2005).

> « L'analyse des points de vue est à la fois une analyse des relations entre ces points de vue, qui composent la relation du peut-être au monde, et l'analyse des relations entre les agents qui la façonnent […] une représentation sociale naît lorsqu'un objet devient un enjeu, que des points de vue différents se forment, et qu'elle se développe lorsque ces points de vue se rencontrent et s'étendent» (Clémence, 2003 :394).

Les prises de position sont générées par des principes organisateurs généraux, mais aussi spécifiques au problème social sur lequel elles portent. « La mise à jour de

[36] La polydoxie se définissant comme le fait d'avoir plusieurs croyances à l'égard d'un même objet.

principes spécifiques d'une représentation permet de comprendre la logique particulière qui régule le raisonnement dans ce domaine et de repérer les mouvements de transformation de la pensée » (Clémence, 2003 : 397).

Dans cette manière d'appréhender les représentations sociales, les processus d'objectivation et d'ancrage tels que définis par Moscovici sont au centre même des analyses. En effet :

> « les représentations jouent donc ce triple rôle d'éclairage (donner sens aux réalités), d'intégration (incorporer les notions ou les faits nouveaux aux cadres familiers) et de partage (assurer les sens communs en lesquels se reconnaîtra une collectivité donnée) » (Moscovici et Vignaux, 1994 :26).

Objectiver d'un côté par la figure et ancrer de l'autre par la signification, c'est ainsi que trois hypothèses principales sous-tendent ce type d'études (Doise et *coll.*, 1992 ; Doise, 1997) :

« Une première hypothèse est que les différents membres d'une population étudiée partagent effectivement certaines croyances communes au sujet d'un enjeu social donné. Les représentations sociales se créent dans des rapports de communication qui supposent des référents ou des repères communs aux individus ou groupes pris dans ces échanges symboliques » (Doise, 1997 : 40). Si ces représentations peuvent ainsi être considérées comme une sorte de «grille de lecture» commune dont se servent les membres d'un groupe, cela peut être dû au fait qu'ils se réfèrent à des systèmes de significations institutionnalisés. On revient ici au concept **d'objectivation**. Objectiver revient à rendre une notion complexe en une notion compréhensible pour la réutiliser. Pour l'étude des représentations sociales de la PGx, il s'agit de trouver les repères communs aux chercheurs et de voir aussi s'ils transparaissent dans les représentations des étudiants en médecine.

- Une deuxième hypothèse concerne les différences dans les prises de position interindividuelles par rapport à l'objet de représentation. Ces variations dans les prises de position sont organisées d'une manière systématique, ce sont les **principes organisateurs**. Cette deuxième hypothèse conduit, entre autres, à analyser les dimensions sur lesquelles les individus se positionnent différemment à l'égard de la PGx.
- Une troisième hypothèse considère **l'ancrage** des prises de position dans des réalités collectives. Rappelons que l'ancrage consiste à faire coïncider un élément nouveau avec des cadres de pensée préexistants, à « établir un pont entre le passé et le présent » (Garnier et Lévy, 2007). En d'autres termes, lorsqu'une situation nouvelle est rencontrée, elle est appropriée en référence avec ce qui est déjà connu. Il est donc pertinent, dans le cadre de cette thèse, d'identifier s'il y a l'adhésion à des croyances et des valeurs générales, qui sont considérées comme générales dans la mesure où elles sont censées organiser les rapports symboliques dans plusieurs domaines (ancrage psychologique). Non seulement il faut identifier les valeurs et croyances qui transcendent les représentations sociales (ancrage psychosociologique), mais il faut aussi identifier clairement les appartenances, positions sociales et modulations dans les prises de position des chercheurs (ancrage sociologique).

Nous nous attendons à ce que ces dynamiques interviennent dans la définition des attitudes individuelles à l'égard de la PGx. Ce type d'approche systémique vise à contraster les groupes d'acteurs et à examiner les représentations dans leur contexte « afin de faire émerger les articulations les plus viables pour comprendre les dynamiques sociales qui dominent » (Garnier et Lévy, 2007).

Tout compte fait, ce que sous-tend l'analyse des principes organisateurs, c'est que chaque individu prend position par rapport à un enjeu existant dans son environnement social. Ces mêmes individus :

> « […] doivent se préoccuper des positions des autres afin d'organiser leur propre intervention et, au moins symboliquement, prendre position par rapport aux autres. Il s'avère aussi que les appartenances sociales des uns et des autres interviennent dans ces prises de position réciproques. » (Doise et coll., 1992 :244)

Comme cette théorie explique les dynamiques représentationnelles par les rôles et les positions dans un champ social où les personnes adoptent des points de vue différents à partir des mêmes principes organisateurs, elle nous semble davantage appropriée à l'analyse des représentations sociales des chercheurs en PGx. Recourir à la théorie des représentations nous permet justement de pouvoir comparer et contraster les groupes les uns par rapport aux autres afin de montrer comment se font les ancrages sociaux d'une problématique sociale particulière (Garnier et coll., 2000). Voilà pourquoi, dans le cadre de cette thèse, recourir à la perspective des principes organisateurs de prises de position, telle que développée par Doise, permet d'analyser les prises de position des chercheurs et des étudiants en médecine à l'égard de la PGx. Cette perspective permet aussi de dégager les éléments constituant les représentations (images, croyances, informations, valeurs, opinions, etc.) liées à la PGx. De cette manière, il est possible de chercher un sens pour l'organisation des contenus, sens qui se réfère aux significations régissant les relations symboliques entre les acteurs sociaux. Comme les principes organisateurs rendent compte de cette diversité et illustrent également comment la représentation sociale est générée et structurée (Clémence, 2003), cette approche apparaît des plus appropriées.

2.4 LA PGX EST-ELLE UN OBJET SOCIAL?

2.4.1 Un objet social ou un objet-valise?

Pour certaines personnes, dépendamment de leurs fonctions, de leur intérêt et de leurs parcours scolaires et professionnels, la PGx peut sûrement être considérée comme un objet social envers lequel ils ont des représentations plus précises en tant que membres d'une communauté. Pour d'autres, il ne s'agit vraisemblablement

encore que d'un « objet-valise » (Flichy, 1995 : 226) touchant au monde de l'imaginaire, voire de l'utopie, à l'image des écrivains qui imaginent de nouvelles technologies et leurs applications (Flichy, 1995).

Plusieurs textes traitent du concept d'objet social. Un élément fondamental de la théorie énoncée par Moscovici, dès 1961, est qu'une représentation sociale est toujours une représentation de quelque chose par quelqu'un (Moscovici, 1976 : 27). Pour lui, son sujet d'étude, la psychanalyse, s'est emparé de la conscience collective et est devenu, par le fait même, un « fait social majeur ». Moscovici souligne aussi que ce type d'étude est propre aux sociétés modernes puisque « les sciences inventent et proposent la majeure partie des objets, des concepts, des analogies et des formes logiques dont nous usons pour faire face à nos tâches économiques, politiques ou intellectuelles » (Moscovici, 1976 : 22).

Une science qui devient représentations sociales s'affaiblit-elle comme plusieurs le soutiennent ? À cette question, Moscovici répond que non. Au niveau social, la nouvelle conception de la science est simplement douée d'un « nouveau statut épistémologique sous forme de représentations sociales » (Moscovici, 1976 : 26). Ainsi, en passant d'un niveau de connaissance à l'autre, la science change tout simplement de fonction. Pour cela, elle doit passer d'un statut à l'autre. La PGx n'est pas encore un objet de sens commun. La population en général n'a été que très peu ou pas du tout confrontée à cet objet de sorte qu'elle ne peut avoir des représentations sociales d'un objet dont elle n'a pratiquement jamais entendu parler. C'est pour cette raison qu'il est nécessaire de bien circonscrire les groupes à l'étude. Ce sujet sera abordé plus loin.

Revenons à l'objet social, cet objet qu'est la PGx doit être précisé dès le départ avec les chercheurs en leur demandant comment ils définissent la PGx. Toutefois, pour les étudiants en médecine, il est possible de croire que, pour eux, leur représentation de la PGx est imbriquée dans un contexte plus large des découvertes en génomique et, plus précisément, dans le contexte de la médecine personnalisée.

On comprend qu'en tant qu'objet social, la PGx fait intervenir divers acteurs aux formations universitaires différentes qui se doivent d'apporter des questionnements et des savoirs variés afin d'ajouter à la connaissance ainsi produite et d'alimenter les représentations sociales.

> « La propagation d'une science a un caractère créateur. Ce caractère n'est pas reconnu tant qu'on se borne à parler de simplification, distorsion, diffusion, etc. Les qualificatifs et les idées qui leur sont associés laissant échapper le principal du phénomène propre à notre culture, qui est la socialisation d'une discipline dans son ensemble, et non pas, comme on continue à le prétendre, la vulgarisation de quelques-unes de ses parties » (Moscovici, 1976 : 24).

2.4.2 Les critères des objets sociaux

Plusieurs critères sont associés aux objets sociaux afin qu'ils puissent être objets de représentations sociales. D'abord, il y a ceux qui sont précédemment évoqués par Moscovici (1961 et 1976) et revisités par Herzlich (1969) dans son étude sur la santé et la maladie comme étant des conditions d'émergence d'une représentation sociale.

1. Dispersion de l'information : comme les individus ont de la difficulté à accéder aux informations les plus utiles à la connaissance de l'objet, les connaissances que l'on peut acquérir sont nécessairement soumises à des distorsions.

2. Focalisation : importance différentielle de l'objet dans les divers groupes sociaux. C'est en fonction de cette importance que tel groupe développera un intérêt spécifique pour certains de ses aspects et pas pour d'autres.

3. Pression à l'inférence : sentiment ressenti par des groupes de la nécessité de développer des discours et des actes à propos d'un objet social. Comme les individus connaissent mal l'objet, cela explique ainsi l'adhésion de certains à l'opinion dominante du groupe.

La PGx répond assurément à tous ces critères pour les chercheurs du domaine. Ils tentent d'avoir le plus d'informations possible sur le sujet, ont développé un intérêt

spécifique pour cet objet, ont formé un discours lié à celui-ci et, par le fait même, prennent position à son égard.

Toutefois, selon Mariotti (2003), ces trois conditions ne sont pas exhaustives et ne signifient pas qu'un objet social répondant à ces critères puisse conduire à une représentation sociale. Moliner explique ainsi ce phénomène :

> « […] la plupart des objets du champ social sont pour nous des objets mal définis (dispersion), auxquels nous nous intéressons à divers degrés (focalisation) et à propos desquels nous sommes amenés à prendre position (pression à l'inférence). » (Moliner, 1996 :34-35)

Voilà pourquoi Mariotti effectue la recension des auteurs qui ajoutent d'autres conditions pour qu'un objet puisse donner lieu à une représentation sociale telle que :

1. l'autonomie ou la limite des objets : un objet social peut être en interaction avec d'autres, il peut être complexe (Garnier, 1999);

2. la polymorphie : un même objet peut revêtir plusieurs formes différentes à divers moments et pour divers groupes (Moliner, 1996).

Là aussi, la PGx répond à ces conditions. En effet, l'objet PGx est complexe et en interaction avec les découvertes et les avancées en médecine personnalisée. De plus, pour des groupes différents, cet objet doit prendre des formes distinctes (ex. : les médecins comparativement aux bioéthiciens).

D'autres croient que seuls les objets à caractère polémique peuvent donner lieu à un processus représentationnel. Selon Moliner (1996), les groupes sociaux doivent se positionner face à un objet; cette position est soit structurelle (l'existence du groupe est étroitement liée à l'objet) ou conjoncturelle (un groupe préexistant est confronté à un objet nouveau et problématique). Ces situations confèrent à l'objet de représentation une valeur d'enjeu social entraînant de nombreuses interactions, voire de la confrontation et, de cette façon, influence la dynamique sociale. Ce caractère polémique permet des investissements différents dans les groupes par rapport à un objet et fait jouer des rapports sociaux d'alliance et d'opposition

(Mariotti, 2003). Au contraire, les objets non polémiques sont porteurs d'idées reçues, ou truismes, entraînant l'unanimité. Mariotti (2003) ajoute que seuls les objets sociaux en cours d'apparition (objets nouveaux) sont susceptibles de susciter la polémique. Elle cite l'exemple des organismes génétiquement modifiés.

Ces constats apparaissent particulièrement appropriés pour la PGx puisqu'il s'agit d'un objet éminemment polémique, et ce, dans la mesure où des enjeux susceptibles de former des conflits ou des tensions se forment entre des groupes sociaux. C'est d'ailleurs ce que reprennent Garnier et Lévy (2007) :

> « […] les objets les plus susceptibles d'êtres ciblés comme objet de représentation sont ceux qui sont au cœur des rapports sociaux faisant l'objet d'enjeux considérables, c'est-à-dire dans lesquels les prises de position sont susceptibles de faire apparaître des positions contradictoires entre les acteurs et entre les groupes différents, ce qui définit les objets sociaux, à l'exclusion de ceux qui ne fondent pas de tels enjeux. »

Moliner (1996) distingue deux types d'enjeux liés aux objets sociaux. Le premier est celui qui touche à l'identité même d'un groupe. L'identité du groupe est formée en partie par l'objet de la représentation et assure la survie du groupe en tant qu'entité spécifique, tandis que l'autre type d'enjeu est celui de la cohésion sociale. Un groupe est confronté à un objet étranger et la représentation de cet objet doit maintenir la cohésion préexistante. Moliner ajoute à ceci qu'il doit y avoir une absence de système orthodoxe. Il s'agit selon lui d'une autre condition d'émergence de la représentation sociale. C'est donc dire que le groupe ne doit pas être soumis à une instance de régulation et de contrôle de l'activité individuelle.

Mariotti (2003) précise la définition de Moliner (1996) au sujet de l'apparition d'un processus représentationnel inhérent à un objet social :

> « Il y aura élaboration représentationnelle quand, pour des raisons structurelles ou conjoncturelles, un groupe d'individus est confronté à un objet — ou un ensemble d'objets organisés en systèmes — pouvant être polymorphe, complexe, important, polémique. La construction de cet objet constitue un enjeu mesurable selon les dimensions de l'implication. Cet enjeu pourra être, selon l'objet, de l'ordre de la fonctionnalité, de l'identité ou de la cohésion sociale. Quand, en outre, la maîtrise de cet objet constitue un enjeu pour d'autres acteurs sociaux interagissant avec le groupe. Quand

> enfin le groupe n'est pas soumis à une instance de régulation et de contrôle définissant un système orthodoxe » (Mariotti, 2003 : 13).

La PGx possède toutes les caractéristiques pour être un objet social pour certains groupes particuliers réunis selon leur statut professionnel, mais elle a aussi comme caractéristique d'être une représentation scientifique. Ce statut scientifique nous permet-il de parler de représentations sociales?

2.4.3 Un objet scientifique peut-il être objet social?

La PGx, nous l'avons vu, se caractérise par le fait qu'elle est une découverte scientifique relativement récente. Nous pouvons affirmer qu'elle n'a pas accédé au statut de « phénomène » public et n'est pas encore entrée dans l'imaginaire collectif. Pourtant, nous venons d'argumenter qu'il s'agit d'un objet social pour certains groupes professionnels liés à ce domaine. Il y a lieu de se demander si le fait de posséder le statut de connaissance scientifique l'empêcherait d'être une représentation sociale. En effet, les conventions scientifiques créent l'illusion que leurs objets signifient toujours la même chose peu importe la situation et le contexte social. Décrire un objet en termes physiques, chimiques ou mécaniques cache le fait que le langage physique, chimique ou mécanique est un construit (Wagner, 1995). Plusieurs études sur les représentations sociales ont travaillé sur des objets scientifiques. Wagner (1995) écrit : « *I prefer to see science and its talk as being not completely different from other kinds of thought and talk in everyday life* » (p.114). Par contre, la plupart du temps, ces études sur les objets scientifiques étudient les formes de leur appropriation collective (Bangerter, 2000; Courtial, 1999; Herzlich, 1969; Moscovici, 1976; Wagner, 1995; Wagner et Kronberger, 2002a). Toutes prennent en considération que la compréhension de la science dans la culture populaire ne révèle pas une dégradation du savoir expert, mais plutôt une reconstruction qui transforme le discours scientifique pour l'adapter à l'environnement social des groupes qui l'appréhendent (Bangerter, 2006).

Inversement, les connaissances scientifiques ne sont pas indifférentes aux représentations sociales (Bangerter, 2000 et 2006; Courtial, 1999; Wagner et

Kronberger, 2002a). Pour Courtial (1999), il est primordial de poursuivre les recherches sur les représentations sociales des chercheurs, ou d'experts; elles lui apparaissent déterminantes pour « la mise en évidence de la dynamique de la recherche », tout en permettant d'approfondir les liens entre les représentations sociales et la culture scientifique dans un domaine en émergence.

Ajoutons à cela que le chercheur dans un domaine scientifique perçoit les nouvelles connaissances à partir de sa culture scientifique. Celle-ci est liée, non seulement à son champ de pratique scientifique et à sa formation initiale, mais aussi à sa perception de lui-même, aux liens entretenus avec l'objet lui-même et à son appartenance sociale et professionnelle.

> « Le chercheur, lorsqu'il recherche des modèles explicatifs globaux par exemple, se préoccupe d'intégrer toutes les connaissances qu'il a dans le nouveau modèle. Il s'agit bien là d'un travail qui lie en profondeur son identité culturelle de scientifique – celle qui lui permet d'interagir socialement devrait-on dire avec la nature et ses confrères – à ce qu'il construit. […] Ces processus [inventifs] s'inscrivent néanmoins dans une interaction sociale explicite à travers les publications scientifiques. » (Courtial, 1999 : 3.4)

Pour discuter et vulgariser, l'expert doit prendre en compte les représentations sociales afin de rendre compréhensibles les termes de ses recherches (Wagner et coll., 2006b). Le passage par la métaphore est souvent ce qui est retenu par les experts pour non seulement comprendre eux-mêmes, mais pour expliquer leur objet de recherche (Wagner et Kronberger, 2002b et 2006b). Au premier chapitre a été montré que les chercheurs utilisent la métaphore linguistique pour parler de la génomique et de la PGx (Hedgecoe, 1999; Boon et Moors, 2008). Wagner et coll. (1995) et Bangerter (2000) ont conduit des recherches sur le processus de conception biologique. Ils présentent comment des stéréotypes masculins et féminins sont utilisés pour interpréter l'interaction entre spermatozoïdes et ovule. Ces études démontrent que la personnification ou la métaphore est essentielle à l'appropriation collective d'une connaissance scientifique et que le savoir populaire a été utilisé pour concrétiser le savoir scientifique abstrait en l'objectivant (Bangerter, 2000 et 2006). « *Conventionalization of scientific representations as demonstrated in*

the present study might consist of reanimating scientific discourse for consumption by lay persons » (Bangerter, 2000: 532).

La PGx n'est donc pas un objet de représentation pour tout un chacun. La détermination des groupes à l'étude est d'une grande importance. Un critère majeur concerne leur appartenance professionnelle établie (dans le cas des chercheurs) ou leur appartenance professionnelle en train de se faire (dans le cas des étudiants en médecine). Ce critère dans la formation des groupes à l'étude permet de regarder plus précisément un type de représentations sociales spécifiques, soit les représentations professionnelles.

2.5 LES REPRÉSENTATIONS PROFESSIONNELLES

2.5.1 Des représentations sociales spécifiques

Plusieurs recherches apportent un éclairage différent sur les représentations en distinguant un type spécifique de représentations sociales, soit celles liées au milieu de travail (Bataille et coll., 1997, Bataille, 2000, Blin, 1997). Elles sont spécifiques puisque construites dans un contexte d'actions et d'interactions professionnelles et élaborées aussi par des acteurs dont elles fondent l'identité, non seulement sociale, mais aussi professionnelle. Il s'agit des représentations professionnelles.

> « Les représentations professionnelles sont des représentations (sociales) que construisent les acteurs de leur activité professionnelle, en différence avec les représentations sociales (non professionnelles) que peuvent avoir formées de cette activité les acteurs sociaux qui ne sont pas professionnels. » (Bataille, 2000 :185)

Donc, même s'il s'agit toujours de représentations sociales, car construites et partagées dans des groupes (Blin, 1997 :67), les représentations professionnelles prennent leur sens lorsque l'on tient compte de l'insertion des individus dans leur champ professionnel, et ce, en incluant les valeurs et les pratiques qui y sont liées.

L'objet de la représentation professionnelle est bien évidemment polymorphe puisqu'il s'agit d'un enjeu pour le groupe considéré. Cette représentation commune

aux différents acteurs du milieu (travaillant ensemble) est intégrée différemment selon leur position et peut être objet de divergence. Les objets de représentations professionnelles ont des caractéristiques propres puisqu'ils sont moins sujets aux effets de distorsion liés au traitement médiatique, de vulgarisation et tout simplement de communication plus large. En effet, les objets sociaux professionnels découlent de l'information scientifique et celle-ci « nécessite une validation empirique en suivant des règles méthodologiques déterminées » (Clémence et Green, 2006a : 21). Bataille (2000) affirme sur ce sujet que le contenu des représentations professionnelles est :

> « moins sujet aux effets de distorsion, de supplémentation et de défalcation; ou encore, leur caractère conditionnel est accentué par le double contexte en interaction, spécifique, de l'interlocution en situation professionnelle et des positions respectives des interlocuteurs dans l'organisation et l'institution professionnelle » (Bataille, 2000 :183).

Somme toute, le contexte professionnel est essentiel à considérer pour décrire les représentations sociales d'un objet professionnel.

2.6 DES CONTEXTES PROFESSIONNELS

Les contextes professionnels sont des contextes sociaux spécifiques puisqu'au sein de ceux-ci se sont tissés des réseaux de socialisation dans lesquels les individus intériorisent des modes de penser et incorporent des modes d'agir particuliers à leurs groupes identitaires. Cette intériorisation se réalise selon leur position dans ce contexte professionnel et, aussi souvent, selon leur appartenance à des contextes professionnels multiples (Bataille, 2000). Les représentations professionnelles insérées dans un système d'activités, tels les échanges sociaux, contribuent aussi à organiser le rapport que le sujet entretient avec l'ensemble du système social, et pas seulement avec le système des activités professionnelles (Bataille et coll., 1997; Blin, 1997).

Ainsi, le contexte professionnel devient un concept important puisque les représentations professionnelles sont à la fois caractérisées et significatives de ce contexte. Ces représentations sont spécifiques au contexte professionnel, mais aussi

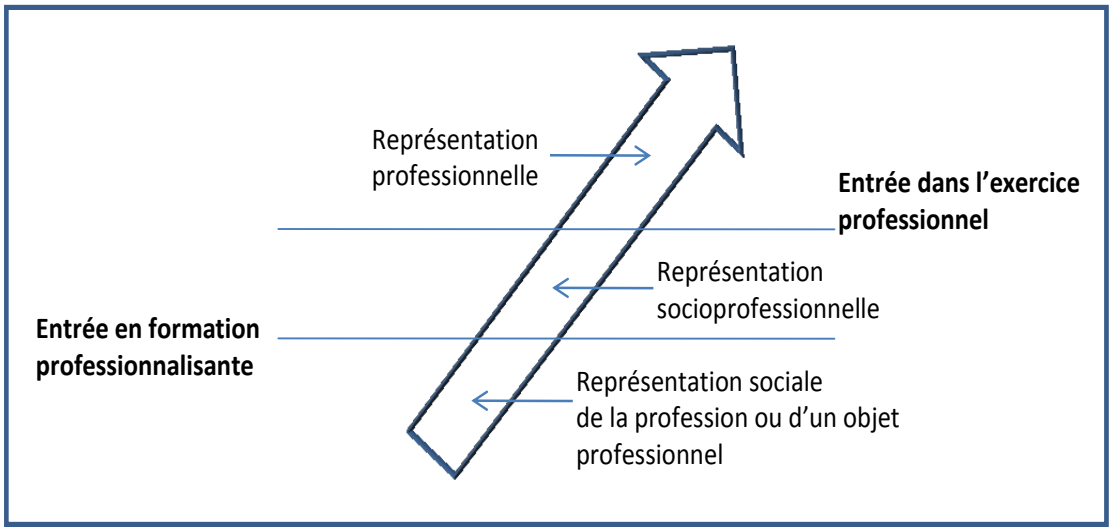
à l'intérieur d'un même champ professionnel. Dans ce cas, les groupes sociaux sont définis par des pratiques et des statuts professionnels différents et auront des représentations différentes d'un même objet professionnel.

2.6.1 D'une représentation sociale à une représentation professionnelle

De même, il est intéressant de comprendre qu'un élève, un étudiant ou un apprenti construit sa représentation sociale de l'activité professionnelle envisagée par un « déjà là » construit au cours de ses expériences antérieures (Bataille, 2000). Au fur et à mesure de sa formation, sa représentation deviendra plus raffinée et plus près d'une représentation professionnelle. Bataille appelle ce nouveau « dispositif » une représentation socioprofessionnelle. Ainsi, cette représentation n'est plus tout à fait une représentation dite sociale, mais pas encore tout à fait une représentation dans un contexte professionnel non plus.

La figure 1 s'inspire de l'explication de Bataille (2000) du passage d'une représentation sociale à une représentation professionnelle en passant par la transformation temporaire en représentation socioprofessionnelle.

Figure 1 : Processus de passage d'une représentation sociale à une représentation professionnelle[1]



[1] Figure inspirée de Bataille (2000), page 187.

Il s'agit bien évidemment d'une schématisation simplificatrice, mais qui aide à mieux formaliser l'inclusion des différents types de représentations. La flèche signifie que la représentation, même lorsque professionnelle, est appelée à se modifier, à se préciser, tout au long de la vie professionnelle en accumulant des expériences, des connaissances et des événements liés à l'objet de la représentation. Ceci signifie clairement que les pratiques et l'expérience ont un effet majeur sur la transformation des représentations sociales (Piaser et Ratinaud, 2010).

L'accès à des pratiques nouvelles modifie de façon massive la structure de la représentation (Guimelli, 1994) et la transforme. De toute manière, toute personne peut témoigner de l'évolution des représentations professionnelles du début, du milieu et de la fin d'une carrière. Ainsi, les représentations professionnelles se forment et se transforment, non seulement au cours de la formation, mais au fil de l'exercice professionnel, « dans l'affrontement de ses réalités, avec l'aide des collègues et assez souvent de la hiérarchie, et quand c'est possible et que les formateurs connaissent leur métier, à l'occasion de formation « continue » » (Bataille, 2000 : 186). Il est possible d'ajouter que les représentations se renouvèlent en cumulant les connaissances sur le sujet (dans notre cas la PGx) par

l'assistance à des conférences, par la lecture d'articles scientifiques et/ou par la confrontation d'idées avec des collègues. Bref, elles sont élaborées dans l'action et la communication professionnelles et sont spécifiées par les contextes. En conséquence, comme elles contiennent de multiples activités et une diversité d'interactions, les situations professionnelles sont complexes (Blin, 1997). Pour que le sujet ne soit pas seulement un agent soumis aux contraintes liées à sa situation, il développe des pratiques pour assurer que ses activités respectent les exigences et contraintes de son métier. « Cela suppose la capacité à penser par soi-même et dans son groupe de travail, ses activités, autrement dit, à les concevoir, les organiser et les mettre en pratique mais aussi à en construire le sens » (Bataille et coll., 1997 :73).

2.6.2 Les représentations socioprofessionnelles

Comme le spécifient Bataille (2000) et Blin (1997), pendant le processus de formation, les étudiants ont des représentations de leur profession et des représentations des objets liés à leur profession en train de se faire, c'est-à-dire des représentations professionnelles « en gestation ». Bataille (2000) les appelle des « représentations socioprofessionnelles ».

Les étudiants en médecine apparaissent comme un groupe social intéressant à l'égard de cette étude puisqu'ils sont en processus professionnalisant et auront à un moment ou à un autre à se positionner à l'égard de la PGx dans leur futur contexte de travail. La PGx, par l'entremise de la médecine personnalisée, sera un outil de plus qu'ils devront éventuellement utiliser dans leur pratique. Par ailleurs, dans le chapitre précédent, nous avons vu qu'il y avait peu de cours touchant à la génomique dans le cursus des programmes de formation en médecine. Ils auront sûrement des représentations en train de se construire à l'égard de la médecine personnalisée et, notamment, de la PGx. Selon Blin (1997), ce n'est pas nécessairement dans le processus formalisant que se forment les représentations professionnelles, mais surtout dans les premières années de pratique, à travers l'exercice de leurs activités professionnelles. Les étudiants en médecine ont-ils des

représentations socioprofessionnelles à l'égard de la PGx ou se rapprochent-elles davantage de celles de la population, c'est-à-dire une absence d'organisation dans leur représentation à l'égard de cet objet?

Il est possible de prétendre à une représentation socioprofessionnelle, si l'objet de la représentation a une fonction pour ces étudiants en médecine et qu'il est sujet d'un enjeu lorsque l'on tient compte de leur insertion dans leur champ professionnel. Plusieurs des chercheurs étant eux-mêmes des médecins de formation, peut-on supposer que lorsque les étudiants auront terminé leur formation professionnelle, leurs représentations de certains objets professionnels, comme les médicaments, la génomique ou la PGx, devraient être assez proches de celles des chercheurs? Cette hypothèse est émise. Cependant, elle a des limites. Il faut aussi garder à l'esprit que les représentations des étudiants en médecine ne peuvent être en tous points semblables à celles des chercheurs, leur contexte professionnel sera assurément différent. Toutefois, les enjeux et les objectifs de la recherche en PGx touchent directement une amélioration de la pratique médicale, les représentations des chercheurs sont relativement indicatrices du niveau de professionnalisation de celles des étudiants.

2.6.2.1 Les groupes et les objets professionnels

Dans notre étude, nous l'avons vu, le groupe professionnel est central à préciser puisque la PGx peut être considérée essentiellement comme un objet social professionnel. Les objets professionnels doivent répondre à deux conditions : qu'ils soient complexes et polymorphes (Bataille et coll., 1997; Bataille, 2000; Blin, 1997). D'abord, les objets professionnels appartiennent à des catégories que les groupes ont structurées au fur et à mesure de leurs pratiques et interactions et, en cela, ils sont des objets sociaux partagés et construits par les membres du groupe. Ensuite, les objets professionnels sont polymorphes et complexes parce qu'ils font intervenir une diversité de groupes professionnels. Dans le cas de la PGx, plusieurs groupes interviennent : médecins généralistes, spécialistes, chercheurs en génétique, pharmaciens, statisticiens, gestionnaires, bioéthiciens et autres professionnels de la santé. Ces différents groupes proviennent de différents domaines et ont des

connaissances et des pratiques différentes au sujet de la PGx. Par le fait même, étudier les représentations des chercheurs en PGx provenant de deux domaines principaux, la médecine et la pharmacie, est d'autant plus pertinent. L'appartenance à ces divers groupes de professionnels peut expliquer certains principes organisateurs des prises de position. C'est un élément supplémentaire dont il faudra tenir compte lors de la comparaison des principes organisateurs des représentations sociales des chercheurs et des étudiants.

Selon Blin (1997 :80), l'intérêt d'étudier les représentations professionnelles est triple :

1. analyser le processus de positionnement des groupes à l'intérieur d'une même population de professionnels. Ce qui est commun, c'est le référentiel partagé par les professionnels pour communiquer à partir d'une base qu'il n'est pas besoin de définir;

2. repérer comment les représentations professionnelles s'ancrent et se reproduisent dans les groupes tout en participant aux processus de transformations identitaires;

3. étudier la manière dont les représentations et les pratiques professionnelles s'articulent mutuellement, car les représentations professionnelles sont d'abord fonctionnelles.

Comme nous l'avons vu aussi, l'autre groupe à l'étude, les étudiants en médecine, comme il est en processus professionnalisant, a vraisemblablement des représentations socioprofessionnelles (Bataille, 1997) de l'objet PGx puisque celui-ci constitue un enjeu pour leur pratique future et qu'ils ont à se positionner à son sujet.

2.7 LES OBJECTIFS DE LA RECHERCHE

Cette thèse a donc comme principal objectif d'étudier les représentations de la PGx qu'ont les principaux acteurs du domaine soit les chercheurs et les futurs médecins.

1. **Chez les chercheurs :** nous tentons de cerner les éléments de représentations qui émergent de leur discours. Nous voulons par le fait même saisir ce qu'ils pensent de l'apport éventuel de la PGx dans leur discipline respective. Comme ils en sont en quelque sorte « les concepteurs », il faut saisir comment ils conçoivent les conditions (avantages, inconvénients) qui résultent ou résulteront de leurs recherches. Un accent est mis plus particulièrement sur la manière dont les chercheurs se représentent les connaissances et l'acceptabilité des médecins à l'égard de la PGx. Par exemple, selon eux, les futurs médecins sont-ils assez formés pour utiliser, lorsque c'est possible, la PGx?

2. **Chez les étudiants en médecine :** comme ce sont des intervenants qui seront directement amenés à transférer les connaissances à la population et qui devront éventuellement prescrire des médicaments en tenant compte de la génétique, il faut comprendre s'ils sont prêts à accepter la PGx et les changements qu'elle amènera dans leur pratique. Ils sont interrogés sur l'état de leurs connaissances et de leurs perceptions générales vis-à-vis cette approche personnalisée de la médication et de tout ce que cela pourra entraîner. L'évaluation de ce que les étudiants en médecine savent de la PGx et de la manière dont ils se positionnent à son égard détermine le niveau de leur représentation.

3. **Comme recherche appliquée :** cette étude a aussi pour objectif de mieux comprendre comment on peut prévoir l'arrivée de la PGx dans la pratique médicale par le contraste dans les représentations des chercheurs et des étudiants. Cet élément est fondamental à circonscrire pour bien comprendre les interrelations entre les acteurs et voir où se situe, s'il existe, le décalage dans les informations qui circulent.

CHAPITRE 3 : LA DÉMARCHE MÉTHODOLOGIQUE

« Les vérités les plus précieuses
sont celles que l'on découvre en dernier lieu;
mais les vraies richesses ce sont les méthodes »

Nietzsche

Dans ce chapitre est détaillée la démarche méthodologique mise en place afin de mener à bien les objectifs de recherche. Cette démarche est composée de plusieurs approches et méthodes d'analyse. Nous allons, dans un premier temps, discuter des approches méthodologiques choisies pour les deux volets de l'enquête et, dans un deuxième temps, des stratégies de réalisation de la recherche pour chacun des volets séparément. Ce chapitre est clos par la présentation des techniques qui permettront de confronter les représentations identifiées et leur organisation dans les deux volets.

3.1 APPROCHE MÉTHODOLOGIQUE

Pour atteindre les objectifs poursuivis par cette thèse, une approche multiméthodologique est privilégiée. En effet, pour étudier les représentations sociales, ce genre d'approche est préconisé par plusieurs auteurs (Abric, 1994; Doise et coll., 1992; Garnier et coll., 2000). Comme une représentation sociale se définit non seulement par son contenu (informations, opinions, attitudes), mais aussi par sa structure, il est courant d'utiliser des méthodes, instruments d'enquêtes et des méthodes variées à la fois quantitatives et qualitatives. Il apparaît, selon Abric (1994) et Doise (1992) notamment, que l'utilisation de méthodes complémentaires permet des analyses complètes des contenus et des structurations des représentations sociales, même si celles-ci restent descriptives et exploratoires.

Comme cette thèse est de nature exploratoire et qu'il existe peu d'études sur les représentations de la PGx, deux groupes distincts d'individus sont sélectionnés en vue de réaliser une exploration de leurs représentations sociales de la PGx, soit des chercheurs du domaine et des étudiants en médecine[37]. Les méthodes choisies

[37] Le choix de ces deux groupes sera justifié plus loin.

permettent de faire émerger les représentations sociales, notamment les représentations dans un contexte professionnel. En effet, chez les deux groupes, des méthodes distinctes de collecte de données sont retenues (entretien semi-dirigé pour les uns et questionnaire pour les autres) ainsi qu'une méthode commune pour des fins de comparaison (association de mots).

En plus de privilégier plusieurs méthodes, nous avons voulu procéder par étapes. Il s'agit d'une formule couramment utilisée dans l'étude des représentations sociales et même fortement recommandée (Abric, 1994). Le premier volet, celui auprès des chercheurs du domaine de la PGx, précède l'enquête auprès des étudiants. De la sorte, les prises de position enregistrées dans les entrevues avec les chercheurs permettent de préciser le contenu du questionnaire dédié aux étudiants.

3.1.1 L'approche qualitative

Afin d'aller chercher le point de vue dit « professionnel » du développement de la PGx et de son impact sur la pratique médicale, il est apparu essentiel de cerner le positionnement des chercheurs en PGx au sujet de leur objet d'étude. Aussi, interroger des chercheurs en PGx dans ce premier volet donne la possibilité d'établir l'étendue du champ conceptuel de la représentation étant donné que la PGx est un objet scientifique récent commençant tout juste à établir des résonnances dans la société. La thèse de Moscovici fait la démonstration de la migration d'un concept scientifique vers la population en général[38] (Moscovici, 1976). Cet auteur a bien démontré que le fait de comprendre comment se sont établies les bornes dans le milieu scientifique permet d'étudier la migration du concept vers la société. Dans le cadre de cette thèse, nous souhaitons étudier les transformations du concept scientifique de PGx en représentations sociales dans le monde médical actuel. À l'instar de Courtial (1999), nous affirmons qu'il est essentiel de poursuivre les recherches sur les représentations sociales des chercheurs ou des experts; elles apparaissent déterminantes pour « la mise en évidence de la dynamique de la

[38] Moscovici ressort des prises de positions particulièrement disjointes entre communistes et catholiques sur le concept de psychanalyse.

recherche », et permettent d'approfondir, dans l'interdisciplinarité, les liens entre les représentations sociales et la culture scientifique dans un domaine en émergence, notamment la PGx.

C'est ainsi que le premier groupe est constitué des chercheurs du domaine. Pour ce faire, une approche qualitative est utilisée, soit la réalisation d'entretiens semi-dirigés. L'entretien, comme méthode de collecte de données, a prouvé son utilité et sa pertinence dans plusieurs études sur les représentations sociales. « L'entretien approfondi (plus précisément l'entretien guidé) constitue toujours, à l'heure actuelle, une méthode indispensable à toute étude sur les représentations » (Abric, 1994 :61). L'entretien individuel, dans notre cas et dans quelques études sur les représentations sociales, consiste souvent en une opération préliminaire à la construction des questionnaires, d'autant plus dans un contexte exploratoire tel que le nôtre. Ce type de méthodes :

> « […] s'avèrent particulièrement judicieuses pour la poursuite d'objectif tel que […] l'étude du sens que les acteurs donnent à leurs pratiques et aux situations auxquelles ils sont confrontés ou encore l'étude d'un problème précis. Les avantages principaux de la méthode sont la profondeur des contenus recueillis et le respect du cadre de référence des participants grâce à la flexibilité des techniques de récolte d'information. » (Nils et Rimé, 2003 : 176)

Pourtant, l'entretien est une technique complexe, difficile à analyser en raison du statut de l'intervieweur par rapport à l'interviewé qui influencerait la production verbale du sujet (Abric, 1994), caractérisée par la production du discours dans des situations réelles de communication. Pour bien réaliser un entretien, il faut que l'intervieweur arrive à maintenir le sujet et à aborder tous les thèmes prévus dans la grille d'entretien. Les questions ne doivent pas se poser dans un ordre immuable, mais plutôt varier en fonction de la conversation entretenue par l'interviewé et de ses réactions (Nils et Rimé, 2003).

Une limite à l'entretien, que ce soit lors de la préparation, de la réalisation (l'interaction) et de l'analyse du discours (la production de sens, les méthodes d'analyse de contenu), est de ne jamais se mettre à la place de l'autre (Mayer, 2000). Une représentation est indissociable d'une vision personnelle et affective

d'une situation. C'est une interprétation qui s'organise en relation étroite au social et qui devient, pour ceux qui y adhèrent, la réalité elle-même (Mayer, 2000). Il faudra prendre en compte les distorsions ainsi que les déformations et analyser le sens que les acteurs donnent à leurs pratiques, aux événements dont ils ont pu être témoins actifs. Un des moyens retenus pour compenser les possibles distorsions est de compléter l'entrevue par un questionnaire court.

3.1.1.1 Une méthode complémentaire : un questionnaire court

Afin d'avoir la possibilité de comparer les réponses des chercheurs de façon plus standardisée avec celles des étudiants, un questionnaire court complète l'entretien semi-dirigé auprès des chercheurs. En effet, les analyses de contenu nécessaire aux entrevues et les questions fermées des questionnaires sont difficiles à comparer directement. Des questions communes permettent de faire directement des comparaisons entre les deux populations.

De plus, comme les études sur les représentations sociales portent essentiellement sur du matériel langagier tel que les réponses à des questionnaires, des associations libres, des entretiens, etc. (Doise et coll. 1992 : 25), une technique souvent utilisée est l'association de mots. C'est une technique exploratoire qui permet de dégager un portrait des mots ou expressions associés à des éléments de représentations exprimés par des thèmes définis. La méthode d'association libre est considérée par de nombreux auteurs (Abric, 1994 ; Doise et coll., 1992 ; Vergès, 1992) comme une méthode exploratoire adéquate pour accéder au contenu et à la structure des éléments constitutifs d'une représentation sociale. Elle est aussi efficace pour vérifier jusqu'à quel point les associations obtenues sont susceptibles de différencier les groupes entre eux (Flament et Rouquette, 2003; Abric, 1994).

Compte tenu de ces possibilités, cette méthode s'avère appropriée dans le cadre de cette étude dont un des objectifs vise justement à analyser, dans une perspective de comparaison et de contraste, comment s'organisent et se structurent les éléments de représentations sociales dans deux groupes (chercheurs en PGx et étudiants en médecine).

Cette technique complète, pour les deux groupes considérés, l'analyse des représentations sociales, car elle permet d'aborder son organisation et de contraster les deux groupes à l'étude. De cette façon, le questionnaire court auprès des chercheurs permet de colliger efficacement les associations de mots demandées. Trois mots inducteurs ont été soumis aux chercheurs. Ces mots inducteurs ont été déterminés en raison de leur importance par rapport à nos questionnements de recherche et à nos hypothèses de travail. Il s'agit de « médicament », « génomique » et « pharmacogénomique ».

3.1.2 L'approche quantitative

Savoir comment les étudiants en médecine se positionnent à l'égard de la PGx permet de mieux comprendre comment cet objet scientifique migre entre les groupes. Comme ce groupe rassemble des intervenants devant éventuellement prescrire des médicaments en tenant compte de la génétique, il est le plus susceptible d'être le premier concerné par la migration du concept de PGx du domaine scientifique vers la société. Le deuxième groupe à l'étude est donc constitué d'étudiants en médecine.

Pour questionner les étudiants, une enquête quantitative par questionnaire est choisie. Cette technique de collecte de données nous permet de tenir compte d'un plus grand nombre de répondants contrairement aux entrevues qui nécessitent des moyens plus importants. Le questionnaire reste encore aujourd'hui la technique la plus utilisée dans l'étude des représentations (Abric, 1994). Plusieurs éléments jouent en sa faveur, outre la standardisation caractéristique des questionnaires, car il « permet d'introduire des aspects quantitatifs fondamentaux dans l'aspect social d'une représentation » (Abric, 1994 :62), il permet aussi d'étudier les facteurs explicatifs ou discriminants dans une population donnée par rapport à l'organisation d'une représentation. Par contre, ces avantages peuvent aussi jouer en sa défaveur. Ainsi, « pour l'étude des représentations, le questionnaire devrait donc être conçu de telle façon qu'il permette et qu'il valorise l'activité de la personne interrogée » (*Ibid* : 63).

Les étudiants, aussi soumis à l'association de mots, sont amenés à associer trois mots à chacun des mots inducteurs suivants : « Médicament », « Génomique », « Thérapie découlant de la génomique » et « Pharmacogénomique ». L'ajout d'un quatrième inducteur par rapport aux chercheurs est légitimé par le besoin de cibler les éléments de représentations associés à l'élément de thérapie qui peuvent découler des recherches et avancées en génomique.

3.2 LE VOLET AUPRÈS DES CHERCHEURS

Cette section examine plus spécifiquement les paramètres de réalisation du volet d'étude auprès des chercheurs. D'abord, il sera question du choix des personnes interviewées, de la grille d'entrevue élaborée et, finalement, du déroulement de la recherche en tant que telle abordant, entre autres, la composition finale de l'échantillon.

3.2.1 La population à l'étude et l'échantillonnage

Dans notre enquête, le statut de l'interviewé n'est pas seulement celui de porteur d'une culture ou d'une sous culture :

> « Chaque individu est moins le porteur d'un système de valeurs qu'un informateur au sens strict du terme : on a besoin de lui pour obtenir certains renseignements sur l'objet. Il s'agit alors de connaître son point de vue sur le déroulement des faits ou le fonctionnement d'une institution ou de la saisir à travers sa propre expérience; de rendre compte de ses sentiments et perceptions sur une expérience vécue; d'avoir accès aux valeurs d'un groupe ou d'une époque qu'il connaît à titre d'informateur clé, etc. » (Pirès, 1997 : 153)

Pour composer l'échantillon, une liste des principaux chercheurs du domaine a été établie. Cette liste a été validée par trois personnes pertinentes assez près de cet environnement de recherche. Comme le milieu de la PGx au Québec n'est pas très grand, cette liste était, à la base, composée d'une quarantaine de noms. Pour obtenir une certaine représentation de ce groupe de chercheurs, réaliser une quinzaine d'entrevues était souhaitable.

Trois principaux types de chercheurs ont été invités à participer aux entrevues. Le premier groupe est composé de ceux qui font de la recherche davantage fondamentale, il s'agit « des chercheurs ». Leur objet de recherche est la PGx au sens large et ce sont des experts en ce domaine (des chercheurs du domaine pharmaceutiques ou des généticiens et autres spécialistes). Ils sont bien placés pour parler de leur propre objet d'étude, la PGx. Une autre de leurs caractéristiques est qu'ils n'ont pas de contacts directs avec des patients ou des personnes malades.

Le deuxième groupe est composé de médecins spécialistes ou de cliniciens chercheurs, bref de médecins rencontrant encore des patients, mais qui font de la recherche dans le domaine de la PGx. Ils sont appelés « les cliniciens ». La plupart de ceux-ci agissent dans le domaine des maladies multifactorielles (ex. : maladies métaboliques, cardiovasculaires, leucémie, etc.). Ce type de traits complexes touche une grande partie de la population; l'avènement de la PGx aura des conséquences pour ce type de maladies. Les médecins chercheurs de ce domaine sont à l'affût des recherches en génétique puisqu'ils soupçonnent, lorsque ce n'est pas encore trouvé, de fortes prédispositions génétiques à ce genre de maladie. Prenons à témoin l'implantation d'une Chaire de recherche du Canada en génétique de l'asthme à l'Université du Québec à Chicoutimi.

Le troisième groupe est composé de chercheurs-scientifiques qui ont travaillé en PGx, mais qui sont devenus gestionnaire de services hospitaliers, d'hôpitaux ou de fonds de recherche. Ceux-ci sont appelés dans cette étude « les gestionnaires ». Ce groupe recoupe quelquefois les deux autres, mais l'objectif de rencontrer ce type de chercheurs est de comprendre si être gestionnaire peut représenter un groupe d'appartenance qui modifie les principes organisateurs des représentations sociales de la PGx. Ainsi, ceux appartenant aux groupes des gestionnaires sont, de prime abord, classés en tant que tel.

Il s'agit donc d'un échantillonnage par cas multiples puisqu'il s'agit d'entrevues avec plusieurs individus chez qui on a recherché le contraste, notamment entre les médecins/cliniciens, les chercheurs/gestionnaires et les autres chercheurs fondamentaux. L'échantillonnage s'est fait par la recherche d'hétérogénéité par

diversification externe puisque la finalité théorique de cette recherche est de donner un portrait global d'une question, tout en s'intéressant particulièrement à la comparaison entre le point de vue des individus (Pirès, 1997) sous l'angle des représentations sociales. Cependant, nous avons fait nôtre le principe « d'échantillon à contraste contrôlé » tel qu'adopté par Pirès qui est un peu différent du simple contraste puisqu'il vise à assurer une diversification externe tout en limitant cette diversification. Ainsi, bien qu'ils partagent tous une occupation semblable ou des préoccupations communes, les acteurs d'une même catégorie se distinguent par leur sous-spécialité ou l'orientation des objectifs de l'organisation à laquelle ils se rattachent.

> « La finalité théorique est de donner un portrait global d'une question ou de contraster un large éventail de cas variés. Les recherches sur les attitudes et les représentations sociales faisant appel aux entrevues s'intéressent souvent à la comparaison entre le point de vue des individus dans différentes sous-cultures, positions de classe, etc. » (Pirès, 1997 :155).

3.2.1.1 La sollicitation des chercheurs

Un courriel de sollicitation a donc été envoyé à chacun d'eux[39]. Ce courriel explique les objectifs de l'étude, la pertinence de leur participation et comprend des renseignements sur le cadre de la recherche.

À la suite d'une réponse positive de la part d'un chercheur sollicité, un rendez-vous est fixé afin de réaliser l'entrevue. Une semaine avant la date prévue de la rencontre, nous avons procédé à l'envoi du formulaire de consentement[40] par courriel, jouant du même coup le rôle du rappel du rendez-vous. Dans le formulaire de consentement, la confidentialité des répondants est assurée, tout en garantissant que les données recueillies ne servent qu'aux fins de cette présente recherche[41].

Advenant une réponse négative de la part d'un chercheur, un courriel de remerciements pour avoir pris le temps de répondre était tout de même envoyé.

---

[39] Le modèle de lettre est joint à l'appendice 1.
[40] Le formulaire de consentement se trouve à l'appendice 2.
[41] Le formulaire de consentement a reçu l'approbation du comité d'éthique à la recherche de l'Université de Montréal.

Dans ce courriel, il leur était demandé une suggestion d'autres noms de chercheurs pouvant être intéressés à participer à cette étude.

Une relance auprès des chercheurs n'ayant pas répondu au premier message a été effectuée quelques semaines plus tard. Le contenu du précédent message était rappelé et une suggestion d'autres noms de chercheurs est demandée advenant le cas où ils ne considéraient pas le temps d'y participer eux-mêmes. Chez ceux ayant accepté de participer, une suggestion de noms a été demandée à la fin de l'entrevue. Cependant, il est nécessaire de noter que peu de nouveaux noms sont apparus dans la liste et que seuls deux des chercheurs interrogés n'étaient pas inclus dans la liste de départ des quarante répondants éventuels.

3.2.2 La grille d'entrevue

La grille d'entrevue[42] se présente comme des séries d'exemples de questions regroupées sous divers thèmes. Cette approche semi-directive, « relativement flexible » (Nils et Rimé, 2003), laisse toute la latitude voulue aux répondants pour exprimer leurs pensées sur les sujets abordés. Les thèmes et les questions ont été élaborés selon les questionnements soulevés par la recension des écrits et font intervenir plusieurs apports disciplinaires. Les thèmes choisis les font se positionner sur plusieurs dimensions allant du contexte personnel et de la pratique médicale au contexte social, mais aussi au contexte éducatif de la formation universitaire. Les représentations sociales émergent des prises de position des chercheurs à l'égard de ces différents thèmes.

Section 1 : présentation et expériences professionnelles. Dans cette section, il y a d'abord une présentation succincte de la recherche et des modalités de l'entrevue ainsi que la signature du formulaire de consentement.

Une fois cela discuté, les parcours académiques et professionnels du répondant et les raisons de son intérêt initial pour la génomique, et plus particulièrement pour la

[42] La grille d'entrevue est présentée à l'appendice 3.

PGx, sont abordés, le but étant de comprendre comment leur est venu leur intérêt pour la PGx et comment ils en sont venus à travailler sur le sujet.

Enfin, il y a des questions concernant le temps réservé à la diffusion des résultats de recherche, notamment à la vulgarisation scientifique au sens large. Il s'agit ici de comprendre la place accordée par le répondant au transfert de ses connaissances et, du même coup, la manière dont il voit le transfert de la recherche vers la clinique.

Section 2 : Éléments de représentations de la PGx. Les sujets abordés touchent ici plus particulièrement la PGx. D'abord, nous voulons savoir quelles distinctions ou rapprochements le répondant fait entre la PGx et la PGt. Aussi, quels sont les avancements qu'il a lui-même réalisés dans ce domaine. Où en est rendue la recherche? Comment se positionne-t-il par rapport à leur entourage professionnel? Toutes ces questions servent à circonscrire le champ de la représentation tout en explorant son positionnement par rapport à la PGx, à son développement et aux applications maintenant rendues possibles.

Enfin, nous abordons les préoccupations éthiques et juridiques à l'égard de la PGx ainsi que l'acceptabilité de la population en général. Ces questions veulent surtout circonscrire les éventuels problèmes éthiques rencontrés, la manière dont le transfert peut se faire dans la population en général et vérifier si ce transfert est nécessaire.

Section 3 : L'arrivée de la PGx dans la pratique médicale : enjeux et prospective. Cette section est consacrée à l'entrée de la PGx et des techniques basées sur la génétique dans la pratique médicale. À quoi cela pourra-t-il ressembler? Quels seront les efforts demandés aux médecins de première ligne? Quelle importance cela aura-t-il pour les médecins? Quels obstacles prévoit-il pour l'introduction de la PGx dans la pratique médicale? Il s'agit aussi de cerner la vision des connaissances en génétique chez les médecins ainsi que chez les étudiants en médecine. Identifier les obstacles prévus par le chercheur à l'arrivée de la PGx en pratique médicale permet aussi de comprendre les attentes de ce groupe envers les praticiens et les médecins de demain.

De même, des questions sur sa vision de la formation médicale actuelle sont aussi incluses dans cette section. Y a-t-il des améliorations à faire, notamment en ce qui concerne son apprentissage en génétique et en regard de la PGx. Ces questions ont pour but de cibler les prises de position et de les relier à la manière dont il croit que le concept scientifique de PGx doit être communiqué aux étudiants en médecine.

Section 4 : Autres applications de la génomique : enjeux et prospective. L'entrevue se clôt avec une ouverture sur les autres technologies génétiques, notamment la thérapie génique, les organismes génétiquement modifiées (OGM) et le clonage à des fins thérapeutiques. Nous voulons connaître ses prises de position sur ces sujets, son impression sur l'avancement des connaissances dans ces domaines et l'impact que cela aura sur la pratique médicale actuelle et future. Ces questions ont pour but de situer les prises de position sur la PGx dans le contexte plus large de la recherche en génomique.

3.2.3 Le déroulement des entretiens

Moliner et ses collaborateurs (2002) préconisent deux règles primordiales dans les entretiens semi-dirigés : la règle d'exhaustivité et la règle d'exploitation. La règle d'exhaustivité consiste à ce que tous les thèmes du guide soient abordés par tous les interviewés, tandis que la règle d'exploitation consiste à ce que les thèmes explorés soient suffisamment détaillés.

Même si l'enchaînement des sections et des questions a été conçu pour respecter un ordre logique d'une conversation, et ce, dans le but d'éviter de sauter d'un sujet à l'autre sans enchaînement cohérent, l'ordre des questions n'est pas toujours maintenu. Il évolue selon la situation d'entretien afin que le répondant ne se sente pas interrompu dans ses interventions et qu'il n'ait pas une impression de redondance. Cette semi-directivité dans les entrevues conduit à ne pas poser certaines questions directement lorsque celles-ci sont préalablement abordées par le répondant ou encore à choisir d'autres questions que celles colligées dans la grille.

Au cours d'une seule entrevue, les questions ont dû être légèrement adaptées pour un répondant ne faisant pas directement de la recherche, mais travaillant pour un organisme subventionnaire.

3.2.4 Le questionnaire court

Un questionnaire court est administré aux chercheurs à la fin de l'entrevue[43]. Il prend, au plus, cinq minutes à remplir. Les questions posées se retrouvent intégralement dans le questionnaire dédié aux étudiants.

Deux questions relatives au médicament sont posées afin de pouvoir comparer l'opinion des chercheurs sur ce sujet à celle des étudiants.

- Une question sur le niveau d'accord envers une définition de médicament de l'OQLF;
- Une question sur leur accord à ce que l'acte de prescrire des médicaments soit élargi à d'autres professionnels de la santé.

Une autre question sur l'importance de la génétique dans le développement des médicaments de l'avenir est posée ainsi que deux questions concernant les obstacles et les éléments facilitant à l'introduction de la PGx dans la pratique médicale (sous forme d'association de mots).

Enfin, comme indiqué précédemment, les associations de mots clés à trois mots induits ont été réalisées (médicament, génomique et PGx).

Les réponses au questionnaire court soumis aux chercheurs sont analysées en lien avec celles des étudiants de la deuxième phase de collecte de données. Le nombre moindre de répondants « chercheurs » ne nous permet pas d'effectuer des analyses statistiques. Il s'agit de rester descriptif et exploratoire pour ce volet. Il en sera autrement pour les étudiants puisque le nombre de répondants permettra des analyses plus poussées.

---

[43] Le questionnaire court est joint à l'appendice 4.

3.2.5 Le déroulement des entretiens semi-dirigés

Les entretiens se sont déroulés entre le 11 janvier 2008 et le 28 octobre 2009. La grande majorité (13 des 15) d'entre eux a eu lieu entre le 11 janvier 2008 et le 23 mai 2008. Un entretien a été réalisé le 9 avril 2009 et le dernier l'a été le 28 octobre 2009. Ces deux dernières entrevues ont permis de valider certains questionnements suite aux analyses quantitatives.

Toutes les rencontres, d'une durée de 40 minutes à 1h30, ont été réalisées dans un local isolé, la plupart dans le bureau personnel de l'interviewé. Chacune des entrevues a été enregistrée et retranscrite pour faciliter l'analyse. L'accord du participant a été obtenu lors de la signature du formulaire de consentement.

Plusieurs précautions ont été prises afin de respecter les principes de base des entretiens (Poupart, 1997). D'abord, les interviewés ont été informés de l'usage fait de leur discours tout en garantissant la confidentialité de l'entrevue. Ainsi, chacun des interviewés ne peut craindre d'éventuelles conséquences à la suite de son témoignage (Poupart, 1997). Au début de l'entretien, un temps a été pris pour discuter du formulaire de consentement, mais il faut constater que l'ensemble des chercheurs sont familiers avec ce type de formulaire. Les questionnements ont donc été quasi-inexistants. L'entrevue proprement dite a commencé une fois le formulaire signé.

3.2.6 La composition finale de l'échantillon

Quinze chercheurs ont accepté de participer à cette étude par le biais d'un entretien semi-dirigé d'environ une heure; l'échantillon compte donc cinq femmes et 10 hommes œuvrant ou ayant tous œuvré d'une manière ou d'une autre dans le domaine de la recherche en PGx au Québec. Une seule entrevue s'est déroulée en anglais. Quatorze des chercheurs travaillent dans un milieu hospitalier universitaire, un est rattaché à un organisme subventionnaire. Trois entrevues ont eu lieu à Québec (tous des chercheurs associés à l'Université Laval et/ou au Centre hospitalier de l'Université Laval-CHUL), deux au Saguenay (un associé à l'Université du Québec

à Chicoutimi-UQAC et un à l'Université de Montréal) et les dix autres à Montréal (associés à McGill, à l'Université de Montréal et à divers centres hospitaliers universitaires tels que l'Institut de recherche en cardiologie de Montréal-IRCM, l'hôpital Sainte-Justine et le Centre hospitalier de l'Université de Montréal-CHUM). Les affiliations de chacun des chercheurs ne sont pas précisées pour des raisons de confidentialité. Le tableau V décrit les quinze répondants selon certaines caractéristiques comme le sexe, la catégorie de répondants, le champ disciplinaire principal et le nombre d'années d'expérience.

3.2.7 La représentativité

La représentativité ou la généralisation de l'échantillon de chercheurs repose sur une hypothèse théorique qui affirme :

> « […] que les individus ne sont pas tous interchangeables, puisqu'ils n'occupent pas la même place dans la structure sociale et représentent un ou plusieurs groupes […] Ce n'est donc pas par saturation, mais par comparaison qu'on arrive ici à la généralisation. Ce sont les différences entre les groupes qui viennent renforcer la pertinence de la description proposée pour chaque groupe. » (Pirès, 1997 : 159)

L'analyse des principes organisateurs des représentations sociales veut justement faire ressortir comment les appartenances sociales interviennent dans les prises de positions réciproques.

Tableau V : Caractéristiques des répondants interrogés

Répondant	Caractéristiques					
		Catégorie de travailleurs[1]				
	Sexe	Gestionnaire	Cliniciens	Chercheurs	Champ disciplinaire principal	Nombre d'années d'expérience professionnelle
#1	M			√	Pharmacie	Entre 5 et 10 ans
#2	F			√	Médecin/génétique	Entre 15 et 20 ans
#3	M		√	√	Médecin-clinicien	Plus de 20 ans
#4	F		√	√	Pharmacie	Moins de 5 ans
#5	M			√	Biologie moléculaire	Entre 5 et 10 ans
#6	F			√	Biologie génétique	Entre 5 et 10 ans
#7	M	√		√	Biochimie/génétique	Entre 10 et 15 ans
#8	F			√	Biostatistique	Entre 5 et 10 ans
#9	M		√	√	Biochimie/génétique	Plus de 20 ans
#10	M	√			Biologie	Plus de 20 ans
#11	M			√	Pharmacie	Moins de 5 ans
#12	M	√	√	√	Pharmacie	Entre 15 et 20 ans
#13	M	√		√	Génétique	Plus de 20 ans
#14	F			√	Biologie/Génétique	Entre 5 et 10 ans
#15	M	√	√	√	Médecin	Plus de 20 ans
Total		5	5	14		

[1] Les catégories de travailleurs ne sont pas des catégories mutuellement exclusives puisqu'un médecin-clinicien ou un chercheur peut être aussi un gestionnaire.

3.2.8 Les méthodes d'analyse

Toutes les entrevues sont entièrement retranscrites de façon verbatim. Une grille d'analyse[44] permet autant que possible de « rendre compte de l'ensemble des représentations et des constructions symboliques présentes dans le discours des acteurs sociaux mis à l'étude» (Ducharme, 2003 : 147). En construisant une grille d'analyse, nous voulons faire ressortir la complexité des univers représentationnels par les interactions des groupes qui élaborent leurs représentations les uns par rapport aux autres.

[44] La grille d'analyse est jointe à l'appendice 5.

Les analyses sont effectuées dans le cadre d'un processus continu et répété de va-et-vient entre l'observation et la théorisation afin de faire ressortir les éléments d'analyse autour des thèmes de la grille de codage (Laperrière 1997, Creswell, 1998).

Dans un premier temps, au cours du processus de lecture et de réécoute des entrevues, les passages dans lesquels les interviewés commentent les thèmes proposés et ceux où ils se positionnent sont soulignés (Boutin, 1997), des thèmes en relation avec les objectifs de la recherche sont repérés pour chacun des verbatims (Huberman et Miles, 1997) et un codage manuel est effectué. Dans un deuxième temps, une analyse verticale est accomplie, c'est-à-dire une lecture répétée du matériel avec les citations clés identifiées afin de définir les unités d'analyse, d'élaborer des catégories conceptuelles et de les articuler entre elles (Ryan et Bernard, 2003). Une analyse transversale est aussi exécutée par une comparaison des observations entre elles (Van der Maren, 1996). En dernier lieu, un processus dialectique (Boutin, 1997), c'est-à-dire une relecture finale de tous les extraits retenus, verbatim par verbatim, est réalisé afin de s'assurer que les liens effectués entre les diverses citations respectent la cohérence des entretiens et que le sens de la citation est conservé.

3.3 LE VOLET AUPRÈS DES ÉTUDIANTS EN MÉDECINE

Le deuxième volet de la collecte de données, davantage quantitatif, a pour but d'évaluer l'acceptabilité envers les technologies génétiques et de décrire les représentations sociales de la PGx chez des étudiants en médecine. Ce sont effectivement eux qui seront en première ligne pour prescrire ce type de médicaments et, surtout, pour faire face aux diverses interrogations, espoirs et appréhensions de la population. Ce volet de l'enquête permet d'adopter une vision prospective et de décrire si les acteurs médicaux de demain sont prêts à envisager et à accepter des changements associés à la PGx dans leur pratique.

3.3.1 La population à l'étude et l'échantillonnage

Pour remplir notre questionnaire, des étudiants inscrits à une même année dans trois universités québécoises offrant le programme de médecine (Université de Montréal, Université Laval et Université de Sherbrooke[45]) sont ciblés. Les raisons pour lesquelles des étudiants ont été ciblés et non des médecins présentement en pratique sont, d'une part, leur plus grande disponibilité ainsi que leur facilité d'accès et, d'autre part, l'hypothèse qu'ils baignent depuis toujours ou presque dans une société où la génétique est un enjeu majeur. Mais l'intérêt principal d'interroger les étudiants est que nous supposons que la PGx représente un enjeu pour leur futur métier. Il est permis de croire qu'ils risquent d'être plus ouverts, idéalistes et peut-être même fébriles face aux avancées en génomique, notamment en PGx. Cette disposition d'esprit pourrait se traduire en représentations dont la spécificité socioprofessionnelle sur ce sujet s'imposerait, c'est-à-dire des représentations professionnelles en émergence (voir le chapitre précédent).

Le choix d'étudiants en deuxième année de leur programme repose sur deux raisons. La première d'entre elles est qu'ils auront eu le temps de se familiariser avec leur programme et d'avoir une idée assez précise de leur spécialisation. Ensuite, à un niveau pratique, ils sont plus faciles à rejoindre étant donné que leurs cours sont toujours dispensés dans les locaux de l'université, contrairement aux années subséquentes du programme d'études où ils feront leurs stages dans les hôpitaux et cliniques.

3.3.1.1 La sollicitation des étudiants

Les étudiants en médecine des facultés de chacune des universités du Québec ont été sollicités suivant trois types de démarches[46] :

---

[45] L'Université McGill est la seule université que nous n'avons pas incluse dans notre échantillonnage, et ce, étant donné la nécessaire introduction de changement de langue pouvant introduire des distorsions et des problèmes d'analyse. Une traduction augmente les risques de mauvaise compréhension, de confusion et de conclusions abusives. S'ajoute à cela, que souvent, une traduction linguistique ne suffit pas, et qu'il faudrait éventuellement traduire aussi culturellement.

[46] Le courriel type envoyé est joint à l'appendice 6.

1. Prendre une vingtaine de minutes au début ou à la fin d'un cours dédié aux étudiants de 2e année durant lequel il est possible de leur distribuer en main propre le questionnaire d'enquête. Cette manière de faire est celle priorisée afin d'obtenir un meilleur taux de réponse;

2. Par courrier électronique, le questionnaire peut se transformer en formulaire à retourner à l'adresse électronique de l'auteure de cette thèse;

3. Et finalement, par courrier postal où les frais d'envoi et de retour sont prépayés.

Une réponse négative de la part de l'université de Sherbrooke, incluant ses campus de Saguenay et Moncton[47], a été reçue. La raison du refus est que leurs étudiants étaient, au moment de notre étude, sursollicités par différentes enquêtes (notamment une particulièrement exigeante en temps de leur propre département). Un moratoire a donc été émis au cours de l'année 2008-2009 sur toutes les autres enquêtes, dont la nôtre, visant leurs étudiants.

À l'Université de Montréal, le responsable du programme de 1er cycle en médecine a répondu favorablement à notre demande. Il a offert la possibilité de distribuer les questionnaires à la fin d'un cours obligatoire de deuxième année. Par la suite, le professeur responsable du cours a remis en main propre le même questionnaire aux étudiants du campus de Trois-Rivières ainsi qu'une enveloppe préaffranchie.

À l'Université Laval, la réponse fut positive. Cependant, les personnes contactées au département ont choisi l'option de solliciter les étudiants par courriel et par des rappels en classe. Ainsi, la représentante des étudiants de deuxième année a, pendant quelques semaines, fait la promotion de l'enquête en invitant les étudiants à répondre au questionnaire en ligne (déposé sur leur forum virtuel). Malheureusement, malgré de nombreuses sollicitations en classe et plusieurs courriels de rappel, malgré aussi la prolongation du délai initial de deux semaines à un mois, seuls huit étudiants sur les 250 sollicités ont retourné par courriel leur questionnaire rempli.

---

[47] Une copie de la lettre explicitant les raisons du refus est jointe à l'appendice 7.

Les huit étudiants de l'Université Laval ont été retirés de l'échantillon final. En effet, ces huit répondants ne pouvaient être inclus dans les analyses car, compte tenu des programmes différents ayant cours à l'Université de Montréal et à l'Université Laval, et pour que ceux-ci donnent lieu à des comparaisons, il aurait fallu avoir des groupes similaires ou équivalents dans chaque université.

3.3.2 Le questionnaire d'enquête

Avant d'élaborer le questionnaire, en plus des entretiens auprès des chercheurs, une pré-enquête a été effectuée auprès de quelques étudiants de médecine afin de concevoir le niveau de leurs connaissances à l'égard de la PGx, et ce, dans le but de produire un questionnaire adéquat et de clarifier les concepts abordés. Cette pré-enquête a pris la forme d'un groupe de discussion[48]. Les étudiants de deuxième année de la Faculté de médecine de l'Université de Sherbrooke, campus Saguenay, ont été sollicités. Comme il s'agissait de la cohorte précédente à celle visée, le problème de sursollicitation était évacué. Ce focus groupe a eu lieu le 1er mai 2008 et a duré 60 minutes; trois étudiants y ont participé. Les résultats ressortis de cet entretien de groupe ne font pas partie de l'analyse de notre corpus de données. Cependant, ce focus groupe a permis d'identifier et de circonscrire les thèmes abordés dans le questionnaire final, notamment en ce qui concerne la compréhension qu'ont les étudiants des thérapies basées sur la génomique, du niveau de leur connaissance au sujet de la PGx, de leur ouverture envers les technologies génétiques et de la manière à privilégier pour aborder d'éventuelles questions relatives aux changements dans leur programme médical.

3.3.2.1 Le questionnaire

Le questionnaire est auto-administré et est composé, au final, de 31 questions correspondant à une soixantaine d'items différents réunis dans cinq sections

[48] La grille d'entretien du focus groupe est jointe à l'appendice 8.

thématiques[49]. Les questions apparaissent dans un ordre logique et avec un déroulement thématique important pour la compréhension des étudiants, tel que démontré ci-après, allant du plus général (les médicaments) au plus pointu (l'entrée de la PGx dans la pratique médicale). Quelques-unes des questions sont rapportées dans la littérature et permettent une comparaison avec d'autres populations. La recension des écrits et les thèmes abordés avec les chercheurs a permis de concevoir un outil de collecte propre à cette recherche et élaboré à partir de plusieurs contextes disciplinaires, ce questionnaire permet de relier l'objet dans son champ d'application soit la pratique médicale.

Section 1 : Les médicaments. Les questions posées abordent plusieurs dimensions reliées au médicament : l'importance de la génomique pour le développement des médicaments de l'avenir, la définition de l'OQLF du mot « médicament » et si les médicaments représentent un enjeu social, par exemple. Il s'agit de cerner la position des étudiants à l'égard des médicaments en général pour contextualiser leurs représentations envers une nouvelle façon de prescrire que pourraient représenter la PGx et, plus largement, la médecine personnalisée.

Ensuite, une série de questions (8 items) touche l'ouverture des étudiants et leur position à l'égard des nouveaux médicaments. Enfin, cette section médicament est suivie par une autre série de questions (5 items) sur leur positionnement à l'égard des innovations pharmaceutiques. Ces questions visent à connaître l'ouverture des étudiants envers la nouveauté et les innovations, ouverture qui influencera de façon non négligeable la construction scientifique du concept et de la représentation de la PGx, et ce, particulièrement en raison de son statut récent dans le domaine de la recherche médicale. De même, cette ouverture à la nouveauté chez les étudiants entraîne des enjeux constitués à travers leurs rapports avec l'intervention clinique.

Section 2 : La génomique. Cette section commence par les trois premiers mots induits par le terme « génomique ». Ensuite, plusieurs questions sont posées quant à l'ouverture des étudiants et leurs positions envers divers aspects de la génomique

[49] Le questionnaire est présenté à l'appendice 9.

et des avancées qui y sont reliées. Pour clore la section, deux autres séries de question sont posées. La première concerne l'ouverture au recours à diverses technologies génétiques (tests de dépistage, thérapie génique, la culture d'organes, le clonage d'êtres humains, d'animaux, les OGM et la PGx) et la deuxième les amène à se positionner sur le niveau d'avancement de ces mêmes technologies. Ces questions sont posées de façon à toucher plus spécifiquement l'univers de la génétique. En effet, cet univers constitue un cadre général avec lequel la PGx compose et qui donne lieu à des rapports flous comme nous l'avons montré précédemment montrés. D'autres questions abordent le niveau d'acceptabilité des étudiants à l'égard des technologies génétiques et de leur développement, ainsi que leurs avis sur l'état d'avancement des recherches dans ces différents domaines. Ces données sont utiles pour identifier les principes organisateurs de leurs représentations et leur positionnement à l'égard de la génomique et de la PGx.

Section 3 : La PGx. Cette section vérifie, dans un premier temps, les connaissances des étudiants sur la PGx. Ensuite, plusieurs questions abordent leur positionnement à l'égard de différentes dimensions de la PGx, tel l'état d'avancement de la recherche. Comprendre comment les étudiants se positionnent en fonction de ce qu'ils connaissent et les jugements qu'ils portent demeure un élément essentiel étant donné les enjeux scientifiques et cliniques sous-jacents.

Section 4 : L'entrée de la PGx dans la pratique médicale. Cette section cherche plus spécifiquement à connaître les positions des étudiants à l'égard de l'apport de la PGx dans la pratique médicale. En effet, elle comprend des questions sur les changements apportés par l'utilisation de la PGx, sur le type de pratique médicale (spécialisée ou familiale) qu'elle touchera et sur le nombre d'années qui devraient s'écouler avant qu'elle n'influence effectivement leur pratique. Leur formation en médecine les préparent-ils suffisamment à utiliser la génomique. Finalement, il y a des questions ouvertes, aussi posées aux chercheurs, sur les obstacles et les éléments qui favorisent l'entrée de la PGx dans la pratique médicale. Ce sont ici des questions auxquelles il est nécessaire de s'intéresser pour comprendre comment les étudiants en médecine entrevoient les changements que peut entraîner la PGx dans la pratique médicale. Elles apportent un éclairage sur la

façon dont les étudiants se positionnent face à des enjeux incontournables de nouvelles pratiques et sur leur ouverture vis-à-vis des résultats de la recherche dans leur pratique future.

Section 5 : Données signalétiques. Le sexe, l'âge, l'université d'attache et le type de pratique médicale souhaité sont les questions terminant le questionnaire. Ceci permet de décrire les répondants et de les comparer selon ces caractéristiques.

3.3.2.2 La composition finale de l'échantillon

Les étudiants de deux campus affiliés à l'Université de Montréal ont été sollicités. Sur les 250 étudiants du campus de Montréal, 209 ont rempli le questionnaire, mais seuls 206 l'ont fait de façon adéquate[50]. Au campus de Trois-Rivières, 5 étudiants ont posté leur questionnaire rempli (sur les 32 étudiants inscrits). Donc, au total, 211 étudiants de l'Université de Montréal seront considérés dans notre échantillon. Ils représentent environ 75 % de la cohorte (211/282) comprenant les étudiants du campus de Trois-Rivières affilié à l'Université de Montréal. Il s'agit donc d'un échantillon de volontaires[51], mais non accidentel.

Notre échantillon est composé aux deux-tiers de femmes (65 %), l'âge moyen est de 22,9 ans et le mode[52] est situé à l'âge de 20 ans. L'âge varie de 19 à 37 ans. Concernant le type de pratique médicale souhaité, plus de la moitié (53 %) se dirigent vers une spécialité (plusieurs ont été nommées), 27 % souhaitent se diriger vers la médecine familiale, tandis qu'un étudiant sur cinq (20 %) n'a pas encore pris de décision quant à son type de pratique médicale. Comme cette variable est corrélée avec le sexe, elle n'est pas incluse dans les analyses. En effet, les femmes aspirent davantage que les hommes à la pratique d'une médecine familiale (40,0 % chez les étudiantes par rapport à 21,7 % chez les étudiants: VdeCramer = 0,187: $p < 0,05$).

---

[50] Trois questionnaires ont été retirés des analyses en raison d'une non-réponse trop élevée.

[51] « Les échantillons de volontaires sont des échantillons de type non probabiliste où les individus ou éléments sont choisis sur la base de leur volonté à participer à cet échantillon » (Trudel et Antonius, 1991 : 226).

[52] Le mode est la valeur ou catégorie d'une variable ayant la plus forte fréquence (Gilles, 1994).

Trois variables indépendantes sont considérées. La première est le sexe. Il est pertinent d'observer l'effet du genre sur la prise de position de ces étudiants à l'égard des différents thèmes à l'étude, particulièrement dans le contexte de féminisation de la profession médicale. Le groupe d'âge des étudiants est aussi à considérer (2 groupes : 20-23 ans et 24-37 ans) puisque, selon le cadre conceptuel des représentations professionnelles, les expériences acquises ultérieurement peuvent avoir un impact sur leur représentations en émergence. Finalement, la troisième variable indépendante retenue est la connaissance théorique de la PGx (en avoir entendu parler *souvent* et *à l'occasion* comparativement à *rarement* et *jamais*). En effet, le fait d'avoir entendu parler de PGx régulièrement peut affecter le positionnement à son sujet, particulièrement dans le contexte où il s'agit d'un concept récent et en plein développement. Il y aura vraisemblablement une grande diversité dans le niveau des informations. Même s'il s'agit d'un milieu médical, il n'est pas évident que tous et chacun seront informés de ce thème; ceci aura un impact évident sur leurs représentations.

Il faut toutefois considérer que l'âge est corrélé avec le fait d'avoir entendu parler de PGx. Les étudiants du groupe d'âge 24-37 ans sont plus nombreux à avoir entendu parler *souvent* ou *à l'occasion* de PGx (61,9 % chez les 24-37 ans comparativement à 36,9 % chez les 20-23 ans : VdeCramer 0,233, $p < 0,01$). Une hypothèse à avancer pour expliquer cette situation est que leur baccalauréat précédant leur a permis de se familiariser avec ce concept (souvent en pharmacie, en biologie, en biochimie). Avec l'effet de l'âge, nous pourrons voir, justement, si les autres disciplines auront mieux introduit le concept de PGx que ne l'a fait la médecine.

3.3.2.3 La représentativité

La représentativité moyenne de la population à l'étude n'est pas tellement ce qui est recherché dans cette thèse. Ce qui importe ici, c'est que les référents propres à l'ensemble du groupe, c'est-à-dire leur communication et leur action, soient représentatifs des interactions du groupe. La représentation est relative au groupe étudié, ce qui signifie qu'un autre groupe dans d'autres conditions dans lesquelles

les enjeux s'imposent différemment produira une représentation plus en conformité avec ses propres besoins de communication et d'action.

Dans cette thèse, l'échantillon est composé de 211 répondants correspondant à 75 % des étudiants de deuxième année de l'Université de Montréal. Dans un échantillon de volontaires, la perte de représentativité dépend de la mesure dans laquelle les différences entre les volontaires et les non-volontaires sont systématiques et non aléatoires. Le simple fait que certains individus d'un échantillon ne participent pas ne cause pas nécessairement problème (Trudel et Anotnius, 1991 : 226). En effet, comme le sujet du questionnaire n'est pas un sujet délicat ayant pu porter préjudice ou choquer, le fait d'accepter, ou non, de participater à cette enquête ne devrait pas être lié au sujet étudié. Il est possible de supposer qu'il n'y a pas eu de biais systématique des volontaires sur cette base. De plus, la méthode de collecte consistant à passer en classe n'apporte pas non plus de biais évident, d'autant plus que les répondants n'étaient pas informés au préalable de la passation du questionnaire. Un nombre minime d'étudiants ont quitté la classe[53]. De surcroît, il est intéressant de noter qu'il ne semble pas y avoir de biais selon le sexe puisque la proportion de filles dans l'échantillon (65,6 %) correspond à la proportion de filles inscrites en médecine dans les facultés du Québec, 65,9% en 2009 (Desroches, 2009).

3.3.3 Les méthodes d'analyse

Plusieurs méthodes d'analyse sont utilisées pour ce corpus de données. Afin de décrire les réponses des étudiants au questionnaire, des analyses descriptives et des croisements bivariés ont été accomplis. Ensuite, des analyses factorielles ont été réalisées dans le but de comprendre les liens entre les différentes variables et d'identifier les principes organisateurs ainsi que la structuration des représentations sociales. Enfin, une analyse multivariée est produite afin d'intégrer toutes les

[53] Il a été impossible de compter le nombre de départs en raison de la présence de deux portes (une à l'arrière et une à l'avant) dans la classe, mais aussi du fait que plusieurs étudiants sont sortis et sont ensuite revenus pour remplir le questionnaire. Malgré cela, l'auteure de cette thèse a évalué à 10 le nombre d'étudiants ayant quitté définitivement la classe.

variables en présence à l'intérieur d'un même modèle, ce qui nous permet d'en ordonner l'importance et de considérer le positionnement des groupes les uns par rapport aux autres.

3.3.3.1 Les analyses bivariées

Afin d'explorer les contenus constitutifs des représentations sociales de la PGx et les tendances qui se dessinent au plan des différences interindividuelles en fonction des sous-groupes qui s'imposent, des analyses bivariées sont réalisées. Elles consistent à croiser les réponses aux énoncés avec les variables indépendantes (VI) dans le but d'identifier les facteurs influençant le positionnement des étudiants. Des tableaux croisés et des tests d'indépendance sont principalement utilisés[54]. Le test du chi-carré (χ^2) et le V de Cramer sont employés pour les analyses bivariées avec les VI. Ainsi, il est possible d'identifier quelles sont les variables influençant les prises de position des étudiants à l'égard des différents sujets abordés dans le questionnaire.

Par ailleurs, lorsque de telles données sont disponibles, des comparaisons de populations diverses avec le groupe des étudiants sont réalisées. Cela permet notamment de comprendre les distinctions du groupe à l'étude quant à leur positionnement à l'égard de différentes dimensions de la génomique. Des tests de différences de proportions servent à comparer les résultats avec d'autres populations. De même,des tests de différences de moyennes[55] sont utilisés lorsque le niveau de mesure des variables le nécessite.

3.3.3.2 Une analyse factorielle en composantes principales

L'analyse factorielle en composantes principales permet de constituer des sous-échelles ou des indices en cherchant à réduire un nombre important d'informations à quelques grandes dimensions (Durand, 1997; Gilles, 1994). Ces analyses sont réalisées à titre exploratoire afin d'identifier les énoncés reliés entre eux et

---

[54] Les analyses statistiques sont réalisées à l'aide du logiciel SPSS©[54] et un seuil de signification de 5% est retenu.

[55] Le t-test.

permettent, de ce fait, d'identifier des principes organisateurs des représentations sociales des étudiants. Une analyse factorielle en composantes principales, utilisant la rotation Varimax, est produite[56] sur les énoncés ayant le même niveau de mesure. Dans le cadre de cette thèse l'analyse factorielle réalisée permet d'identifier un groupe de variables pouvant être regroupé en un « indice d'ouverture à l'égard de certaines technologies génétiques ».

3.3.3.3 Une analyse multivariée

On utilise une analyse discriminante pour prédire qui se retrouvera dans un groupe donné (Gilbert et Castonguay, 1994). Ainsi, l'utilisation de ce type d'analyse permet de savoir dans quelle mesure il est possible de prédire à quels groupes appartiennent les étudiants en médecine à partir de l'ensemble des variables présentes dans le questionnaire d'enquête.

> « L'intérêt de l'analyse discriminante réside dans le fait que cette procédure vise à tester le degré d'homogénéité à l'intérieur de groupes d'individus tout en recherchant une distinction maximale parmi ces groupes. L'analyse prédit l'appartenance des individus à leurs groupes respectifs en utilisant les réponses données par ces individus à certain nombre de questions. » (Doise et coll., 1992 : 211)

L'analyse discriminante produite dans le cadre de cette thèse sert à identifier les facteurs associés au positionnement des étudiants à l'égard de « l'indice d'ouverture à certaines technologies génétiques ». Pour la réaliser, un indice est créé. Cet indice est composé de 4 items inclus au questionnaire d'enquête; sa construction est explicitée dans la section 5.7. La cohérence de l'indice est mesurée à l'aide d'un *Alpha de Cronbach*.

Cette technique d'analyse multivariée, une variante de l'analyse de régression linéaire multiple, permet de traiter des variables dépendantes nominales à plusieurs modalités (Tabachnick et Fidell, 1996). L'analyse discriminante a l'avantage de bien supporter l'inclusion de variables indépendantes nominales. Selon l'usage, aucune

---

[56] *« The goal of varimax rotation is to simplify factors by maximizing the variance of the loadings within factors, across variables »* (Tabachnick et Fidell, 1996 : 666).

variable dont la variance est insuffisante, c'est-à-dire que l'une des modalités de la question compte plus de 90 % des répondants, n'a été incluse dans les analyses discriminantes. Par la suite, toutes les variables présentant plus de 10 % de non-réponses sont rejetées. De la même manière, pour éviter la présence de colinéarité entre deux variables indépendantes, aucune variable n'est considérée quand elle était trop fortement corrélée à une autre ($r > 0,70$). Les variables sont entrées une à une dans le modèle statistique (méthode *Stepwise*), l'ordre d'entrée des variables étant dicté par la valeur du F découlant du coefficient *lambda* de Wilks[57], à condition qu'il soit significatif au seuil retenu ($p < 0,05$).

Une approche en cascade est utilisée pour réduire le nombre des facteurs associés à l'indice (Norusis, M.J. 1991). Ainsi, l'approche en cascade consiste à réaliser des analyses discriminantes pour chacune des dimensions afin de réduire ultimement le nombre de variables à inclure au modèle final. À partir de l'ensemble des variables retenues pour chacune des dimensions prises séparément, une dernière analyse discriminante multidimensionnelle est réalisée.

L'analyse discriminante identifie l'ensemble des caractéristiques permettant de discriminer significativement le plus grand nombre de répondants selon les catégories de la variable. Le modèle multivarié obtenu est donc celui incluant les caractéristiques permettant de classer le plus efficacement les répondants. Aucune autre variable « éligible » de la banque de données ne saurait améliorer le classement effectué par le modèle retenu.

3.4 ANALYSE DES CONTRASTES ENTRE LES CHERCHEURS ET LES ÉTUDIANTS

Dans les deux volets de cette thèse, plusieurs dimensions communes sont abordées afin de pouvoir contraster les éléments de réponses des étudiants et des chercheurs.

---

[57] Le Lambda de Wilks représente la proportion de la variance totale des scores discriminants qui n'est pas expliquée par les différences observées entre les catégories de la variable dépendante. Le lambda peut prendre des valeurs entre 0 et 1; plus il est petit, meilleur est le pouvoir discriminant du modèle.

3.4.1 Une comparaison descriptive

Il y a d'abord une comparaison sur la base de leur réponse au regard des questions fermées communes du questionnaire court des chercheurs et du questionnaire d'enquête des étudiants. Des analyses basées sur les données plus quantitatives, donc avec des tests de différences de proportions, sont effectuées.

3.4.2 Une comparaison sur la base des épreuves d'associations de mots

Concrètement, la technique d'association de mots consiste à demander aux répondants d'associer un ou plusieurs mots (les induits) à un mot proposé (l'inducteur). Il existe plusieurs variantes de cette technique, soit dans le choix des mots, du nombre d'induits demandés ou de la technique de collecte. Dans le cadre de cette thèse, trois mots ou expressions sont demandés afin de pouvoir utiliser la technique d'analyse proposée par Vergès (1992). La phrase servant à intégrer les mots est la même pour tous : « Pouvez-vous écrire et placer en ordre d'importance trois mots ou expressions qui vous viennent spontanément à l'esprit lorsque vous entendez le mot … ? » Le mot ou l'expression est également en caractère souligné. Pour analyser les associations de mots, deux étapes successives, complémentaires et interreliées sont réalisées afin de préciser l'un après l'autre les éléments de représentations.

La première étape consiste à faire une **analyse descriptive** des différents éléments ressortis à l'aide d'une catégorisation. Ainsi, est décrit le comportement global de chacun des groupes à l'étude lors de l'exercice d'association de mots. Les mots ou expressions induits sont regroupés selon leur rapprochement par catégories afin de faciliter les analyses. Les mots induits par les étudiants sont regroupés en premier lieu puisqu'ils sont plus nombreux. Pour eux, il y a théoriquement 633 mots possibles par inducteurs. Ensuite, les mots des chercheurs sont traités pour les intégrer aux catégories formées par les mots des étudiants. Le champ sémantique lui-même est ensuite analysé de manière descriptive dans un premier temps et, dans un deuxième temps, de manière comparative entre les étudiants et les chercheurs.

La deuxième étape est une **analyse de la « prototypicalité »** de la représentation sociale (Vergès, 1992) qui consiste à examiner et traiter les mots induits selon leur fréquence et leur ordre d'apparition. Ainsi, on obtient, pour chaque mot ou syntagme, sa fréquence distribuée en fonction de la fréquence médiane (fréquence élevée/fréquence faible) et la distribution de ses places (numéros d'ordre) résumé par leur rang moyen (Vergès, 1992). Le rang moyen est calculé à partir des rangs des diverses occurrences dans la population (rang élevé, rang petit).

Cette analyse permet de préciser les liens qui s'établissent entre les éléments des représentations en termes de relations et d'importance (Abric, 2003). Toutefois, cette technique est couramment utilisée dans une perspective structuraliste du noyau central, mais, dans cette étude, elle est plutôt utilisée dans le but d'examiner comment les éléments constitutifs des représentations s'ordonnent en fonction des groupes à l'étude.

En croisant ces informations (rang moyen et fréquence), il est possible de catégoriser chacun des induits en quatre classes que l'on peut illustrer sur un tableau à quatre quadrants. Sur les colonnes, les induits sont distribués selon leur fréquence (fréquence élevée / fréquence faible) et séparés selon la fréquence médiane. Les lignes correspondent, quant à elles, au rang élevé ou au rang petit. Le croisement de ces deux critères est illustré dans un tableau nous permettant de déterminer le mode d'organisation des différents éléments de représentation (voir tableau VI).

Tableau VI : Représentation d'un tableau typique d'analyse de prototypicalité

	Rang petit	Rang élevé
Fréquence élevée	A	B
Fréquence faible	C	D

Ainsi, selon Vergès (1992), les catégories situées dans le premier quadrant en haut à gauche (A) regroupent les éléments les plus significatifs de la représentation sociale. Dans un type d'analyse de noyau central, il s'agirait des éléments du noyau central. À l'inverse, le quadrant D reflète plutôt les éléments de la zone périphérique de la représentation sociale, tout comme les deux autres quadrants (quadrants B et C). Ces deux derniers fournissent des informations qui peuvent paraître contradictoires, soit une fréquence élevée mais nommée plus tard, ou encore des mots nommés en premier, mais peu souvent. Il s'agit donc d'éléments périphériques qui sont sujets à mouvance (voir section 2.3.1.).

3.4.3 Une comparaison sur les principes organisateurs

Plus largement, la comparaison des principes organisateurs des représentations ressorties chez les étudiants et chez les chercheurs est effectuée de façon descriptive et qualitative sur la base des éléments de discussion ressortis. Les principes organisateurs résultent du regroupement des éléments du discours peignant le positionnement particulier par rapport à l'objet de représentation des deux groupes. Ainsi, les représentations sociales des étudiants en médecine et des chercheurs eu égard à trois concepts (médicament, génomique et PGx) seront positionnés dans le schéma proposé par Bataille (2000) situant le niveau des représentations sociales des étudiants en médecine vers leur professionnalisation.

CHAPITRE 4 : LES REPRÉSENTATIONS DES CHERCHEURS

« Des chercheurs qui cherchent on en trouve.
Des chercheurs qui trouvent on en cherche »

Charles de Gaule

Ce chapitre présente les analyses qualitatives découlant d'une série d'entrevues auprès de chercheurs en PGx[58] et du questionnaire court qui suivait ces entrevues. Étant donné leur formation, leur expérience et le fait qu'ils doivent se maintenir à jour des travaux scientifiques du domaine de la PGx, le choix de chercheurs s'imposait. En effet, en plus de nous informer sur les avancées en PGx, ils sont susceptibles d'apporter nombre d'informations sur la manière dont il est possible de passer de la recherche à la pratique médicale.

Ces analyses ont donc pour but de mettre en évidence les représentations des chercheurs en ce qui concerne la PGx. De nombreux thèmes ressortent des discours et les positions prises fondent ces représentations sociales. Toutefois, les points de vue sont orientés et limités par leur statut de chercheurs et de professionnels dans le domaine de la PGx. Le savoir recherché est un savoir scientifique. Les représentations sociales, dans ce contexte, peuvent être considérées comme des représentations professionnelles telles que l'indiquent Bataille (2000), Blin (1997) et Piaser (1999). Ces dernières sont issues des interactions dans le milieu professionnel et s'établissent à partir des connaissances, actions et visions que laisseront apparaître les discours analysés des chercheurs. En plus de vouloir faire émerger de leur discours les éléments de représentations à propos de la PGx, un autre objectif poursuivi est de comprendre comment les chercheurs se représentent les connaissances des médecins de la PGx et le degré d'acceptabilité qu'ils en ont.

Dans ce chapitre, plusieurs thématiques sont abordées. Elles rendent compte du positionnement des chercheurs par rapport à la PGx et à ce qui l'entoure. Dans la première section de ce chapitre est abordée la vision des chercheurs à l'égard des médicaments. Ces éléments sont étudiés à partir du questionnaire court et il est

[58] Une description des chercheurs interrogés est à la section 3.1.4 du chapitre méthodologique.

possible, dans le chapitre suivant, de comparer leurs réponses à ceux des étudiants en médecine. Dans un deuxième temps, est explicité ce que les chercheurs entendent par PGx et PGt afin de saisir l'objet de leurs représentations. Leur positionnement au sujet des développements en PGx est décrit dans la troisième section, tandis que la quatrième aborde plus particulièrement leur vision des impacts de la PGx sur la pratique médicale et traite de ses applications actuelles et futures. Finalement, ce que pensent les chercheurs au sujet des connaissances des médecins et des étudiants en médecine sont les derniers points abordés.

4.1 LEUR POSITION À L'ÉGARD DES MÉDICAMENTS

Dans le court questionnaire, les chercheurs ont été interrogés sur :

- la définition de médicaments qu'ils privilégient;
- leur réceptivité à donner la possibilité de prescrire à d'autres professions qu'à celle des médecins;
- ce qu'ils pensent du rôle de la génomique dans le développement des médicaments.

Cette section rapporte leur positionnement à l'égard de ces éléments.

4.1.1 Leur position sur une définition des médicaments

L'Office québécois de la langue française (OQLF) définit le médicament comme : « une substance ou composition présentant des propriétés curatives ou préventives à l'égard des maladies ou pouvant être administrées en vue d'établir un diagnostic médical ». Seuls 5 des 15 chercheurs sont *tout à fait d'accord* avec cette définition, 8 sont *plutôt d'accord* et un est même *plutôt en désaccord,* tandis que le chercheur anglophone n'a pas répondu à cette question, la définition n'ayant pas été traduite.

Il est possible de supposer que l'hésitation à être *tout à fait en accord* vient du fait que la définition introduit le concept de diagnostic de maladie. Pourtant, certaines

substances actives sont administrées dans le but d'établir un diagnostic. Par exemple, le sulfate de baryum est une substance active utilisée en radiologie digestive afin d'aider à poser le diagnostic. Elle agit par rayonnement auquel sera exposé le patient et elle conduit à l'opacification du tube digestif dans les explorations scanographiques[59]. On peut croire que l'ajout de cet aspect des médicaments dans la définition a pu entraîner un doute influant sur leur niveau d'accord.

4.1.2 Leur réceptivité à donner la possibilité de prescrire à d'autres professions qu'aux médecins

Le projet de loi 90, adopté en juin 2002, a permis à plusieurs professions, notamment aux infirmières, de prescrire certains médicaments et traitements. Elle prévoyait un nouveau partage des champs d'exercices professionnels dans le domaine de la santé, dont l'acte de prescrire des médicaments.

Lorsqu'on soumet aux chercheurs la question suivante : « Dans un contexte où les thérapies basées sur la PGx sont en croissance, croyez-vous que l'acte de prescrire des médicaments devrait être autorisé à des professionnels autres que les médecins? », 9 chercheurs sur les 15 considèrent que l'acte de prescrire un médicament dans ce contexte devrait être réservé aux médecins. Les six autres croient qu'il faudrait l'ouvrir à d'autres professions.

Un seul des chercheurs fait référence à la Loi 90 et nomme entre parenthèses des professions visées par cette loi, tandis que trois ouvriraient aux seuls pharmaciens. Un nomme non seulement les pharmaciens, mais aussi la profession d'infirmière et, enfin, le dernier offrirait la possibilité de prescrire aux généticiens et aux biologistes.

Ce positionnement concernant l'acte de prescrire des médicaments indique que les chercheurs adoptent une vision assez traditionnelle puisqu'un seul suggère d'ajouter

---

[59] http://www.doctissimo.fr/medicament-MICROPAQUE-SCANNER.htm; consulté le 15 mai 2010.

les généticiens ou les biologistes et quatre les pharmaciens, ces professions n'étant pas mentionnées dans la Loi. La majorité considère les médecins comme les seuls professionnels pouvant prescrire des médicaments dans un contexte où la PGx prendrait plus de place.

4.1.3 Leur point de vue sur l'importance de la génomique dans le développement des médicaments

Les chercheurs constatent tous l'importance de la génomique dans le développement des médicaments de l'avenir. En effet, la presque totalité (13/15) est *tout à fait d'accord* et les deux autres sont *plutôt d'accord* avec l'affirmation : « La recherche en génétique ouvre des perspectives importantes pour le développement des médicaments de l'avenir ». Il n'est guère surprenant de retrouver cette vision de la part des chercheurs en PGx puisqu'il s'agit de la portée même de leur propre objet d'étude qui est en cause.

4.2 LA PGX : L'OBJET DE LEUR REPRÉSENTATION

Pendant les entretiens, les chercheurs sont interrogés sur le sens qu'ils accordent à la PGx et sur la position qu'ils adoptent à son sujet. Ces questions ont pour objectif de circonscrire le champ de leurs représentations concernant ce domaine.

4.2.1 PGx ou PGt?

Dans le cadre des entretiens semi-dirigés, les chercheurs sont interrogés sur la distinction et les rapprochements qu'ils font entre la PGt et la PGx. Le groupe de chercheurs s'oriente selon deux approches différentes à l'égard de la définition de la PGx et celle de la PGt. Spontanément, une moitié ne fait aucune distinction entre les deux termes (7/15), tandis que l'autre moitié se prête à l'exercice (8/15). Ce que les chercheurs semblent dire c'est que, pour eux, on réfère à la même chose et que la distinction entre PGx et PGt n'est pas si importante.

> « Ce sont les mêmes outils, ce sont les mêmes buts » (Répondant 9); « I don't really distinguish to be honest with you. I use only pharmacogenomics now ». (Répondant 7)

Chez ceux distinguant les deux termes, certains avouent que la distinction n'est pas essentielle.

> « On n'est pas au même niveau de continuum, quant à la génomique, on est à son niveau le plus complexe d'une certaine façon, le plus complet, c'est notre capacité à regarder dans son ensemble le système. Alors que la génétique, on regarde plus en isolation certains gènes par rapport à d'autres, certains comportements par rapport à d'autres gènes… Donc dans ce contexte-là je fais une nuance. Ceci étant dit, je pense que cette nuance-là devient de plus en plus floue au fur et à mesure qu'on avance ». (Répondant 10)

Au contraire, d'autres chercheurs signalent l'importance de différencier les deux concepts. Pour eux la distinction est essentielle (5/15). Dans ce cas, il s'agit de chercheurs fondamentaux et non de cliniciens.

> « Oui, je fais une distinction entre les deux concepts. Il y en a une. La pharmacogénomique est un concept qui est beaucoup plus multifactoriel, complexe, non pas nécessairement juste associé au polymorphisme génétique et son influence sur la thérapie, mais différents types de variations géniques… l'épistasie, interaction avec l'environnement. Donc je fais oui une distinction entre les deux ». (Répondant 14)

Un de ces cinq chercheurs signale le changement apparu dans la littérature au tournant des années 2000, tel que remarqué par Regalado (1999) et Hedgecoe (2003) tel que discuté dans le chapitre 1.

> « On le voit beaucoup dans la littérature scientifique le terme pharmacogénétique qui a été utilisé jusqu'à à peu près l'an 2000. Et après 2000 avec la venue des SNP entre autres et la capacité de faire des analyses sur tout le génome, on s'est mis à utiliser le terme pharmacogénomique […] ». (Répondant 8)

Quoi qu'il en soit, on peut remarquer que, globalement, chez les chercheurs/praticiens du domaine, la différenciation entre PGx et PGt n'est pas essentielle. Seuls cinq chercheurs font des distinctions qu'ils considèrent fondamentales. En fait, la plupart observe que nous parlons toujours d'une seule

chose : *« c'est le développement de thérapies orientées sur les découvertes issues du génome».* (Répondant 6)

Certains autres parlent de terme à la mode :

> « Ah! Bien pour moi c'est assez semblable, beaucoup de personnes ont tenté de faire des différences ou d'utiliser des termes. Je dirais que le terme un peu plus à la mode est pharmacogénomique [plutôt] que pharmacogénétique ». (Répondant 12)

On peut en conclure que, comme ce que nous avions remarqué dans les écrits, les termes PGx et PGt sont souvent utilisés pour référer à la même chose (Dubois, 2009; Evans et McLeod, 2003; Lindpainter, 2002; Møldrup, 2001; Pirazzoli et Recchia, 2004; Wieczorek et Tsongalis, 2001). Les chercheurs en PGx ne semblent pas se soustraire à ce constat. Seuls cinq chercheurs fondamentaux soulèvent l'importance de la distinction. Chez les cliniciens et les gestionnaires, la distinction entre PGx et PGt n'est pas réellement essentielle, laissant sous-entendre que l'objet de leur recherche est plus large que la seule PGx.

4.2.2 PGx : la dénomination préférée

Il semble que l'effet mode ait rejoint les chercheurs puisque la plupart utilisent couramment le terme PGx plutôt que PGt (10/15). Même ceux affirmant faire davantage de PGt tentent tranquillement de changer de dénomination pour PGx, et ce, pour se conformer à l'esprit ambiant.

> « Moi j'utilise plus pharmacogénétique, mais j'essaie maintenant d'utiliser pharmacogénomique… parce que, tu sais, je donne un cours [s'intitulant] pharmacogénomique ». (Répondant 4)

Un seul chercheur fait référence à la médecine personnalisée pour parler de PGx. Pour certains, on peut le sous-entendre puisque leur définition semble se rapprocher de ce qui est communément entendu pour être de la médecine personnalisée (CEST, 2012). Notons cette phrase qui vient spontanément au chercheur à l'évocation de la PGx :

> « Just the optimization of therapies and getting the right drug to the right person at the right time. […] ». (Répondant 7)

Cependant, peu de chercheurs ont mentionné directement le terme de médecine personnalisée. En fait, trois chercheurs ont dit que c'était une chose à laquelle il fallait arriver à l'aide de la PGx. Tandis que trois autres ont mentionné explicitement que la PGx n'était pas de la médecine personnalisée.

> « C'est une erreur de penser que la pharmacogénétique est une médecine personnalisée, individualisée. Ce n'est pas vrai ». (Répondant 12)

Les autres chercheurs n'en font aucune mention dans leur discours. Il est donc impossible de conclure que la PGx et la médecine personnalisée sont imbriquées l'une dans l'autre, cela ne transparaissant pas dans leurs commentaires. Même que certains insistent sur la distinction. Il demeure surprenant que peu de chercheurs en PGx fassent des liens directs avec la médecine personnalisée. Plusieurs écrits laissent supposer que le terme PGx est imbriqué avec le concept de médecine personnalisée (CEST, 2012; Green et coll., 2010; Hamet et coll., 2002). Toutefois, tel ne semble pas être le cas pour les chercheurs interrogés.

4.3 LEUR VISION DE LA PGX

Après avoir étudié ce que signifient les termes PGx et PGt auprès des chercheurs, il apparaît opportun d'explorer leur positionnement par rapport à la PGx sur son développement et sur les applications rendues maintenant possibles.

4.3.1 Une grande complexité

Lorsqu'on leur demande où en est rendue la recherche et comment les découvertes se traduiront dans la pratique clinique, les chercheurs adoptent des points de vue différents. Certains disent que nous sommes rendus à la pratique clinique, d'autres croient que nous en sommes encore loin. Pourtant la complexité de la recherche dans ce domaine fait presque l'unanimité. En effet, la plupart des chercheurs parlent

de la grande complexité de la recherche en PGx. Ils mentionnent que le ralentissement de la recherche et la lenteur de l'arrivée des applications dans la pratique clinique sont dus à cette complexité. *« Je pense que ça va se faire, mais je pense que la complexité va être plus grande que ce qu'on pensait ».* (Répondant 11)

Plusieurs facteurs entrent en ligne de compte pour la synthèse des médicaments, nous l'avons vu dans le chapitre 1, mais les chercheurs le confirment en adoptant une position axée sur cette complexité dans la métabolisation des médicaments. Il y a évidemment la génétique et, la plupart du temps, il s'agit d'une combinaison de plusieurs gènes, mais on pense aussi à l'alimentation, à la consommation de produits naturels, aux facteurs environnementaux, aux caractéristiques socio-démographiques, etc. Tous ces éléments mis ensemble rendent complexe l'application de la PGx.

> « Plein de variabilités sont reliées à ce que l'on mange en même temps qu'on prend nos médicaments, les produits naturels que les gens prennent, les autres médicaments que les gens prennent. Tout ceci interfère ». (Répondant 12)

Une seule chercheuse trouve la relation gène/médicament simple; adoptant, de ce fait, une position largement différente de l'ensemble des autres chercheurs.

> « Alors que pour la pharmacogénomique, c'est tout simple la relation, c'est médicament= réponse au médicament […] donc la réponse au médicament peut-être qu'elle pourrait être influencée par l'exposition à un virus concomitant, mais encore là c'est très peu d'éléments qui peuvent venir jouer parce que le métabolisme d'un médicament c'est quelque chose de quand même assez limité et encadré ». (Répondant 8)

4.3.2 Un point de vue globalement positif

Il n'est guère surprenant de trouver chez les chercheurs en PGx une vision globalement positive de la PGx. La plupart des chercheurs ont confiance que le développement de diverses applications se produira et, dans une certaine mesure, se réalisera pour plusieurs classes de médicaments. Dans leurs recherches, pour

plusieurs, la PGx prend de plus en plus de place et se concrétise en des applications potentielles.

> « Depuis quelques années, ça prend d'ailleurs de plus en plus de place dans notre travail là. Il y a toujours cette notion-là même si on fait d'autres analyses, d'autres études, on prend toujours en compte la notion de pharmacogénomique parce que les études qu'on fait ici, les projets de recherche sont très axés sur l'application des résultats à la clinique donc il y a toujours l'aspect pharmacogénomique qui est associé. C'est indissociable ». (Répondant 14)

Certains nuancent tout de même cette vision globalement positive, non seulement en explicitant la complexité de la recherche, mais aussi par rapport à l'apport d'autres domaines de recherche.

> « Je pense qu'à mon avis d'ailleurs… on a installé un grand groupe de pharmacogénomique à Montréal, j'ai rien vu d'intéressant qui est sorti encore, c'est peut-être trop tôt… Mais c'est sûr qu'il y a l'idée là qu'on va pouvoir avoir un profilage des gènes d'un patient et puis on va pouvoir dire… bon… quelle maladie… donc la médecine personnalisée ça va arriver. Mais ça ne sera pas pharmacogénomique seulement ». (Répondant 13)

Il reste que les chercheurs sont encore dans la prospective lorsqu'ils nous parlent de leurs découvertes et leurs applications. Rares sont ceux qui s'appuient sur des résultats d'applications tangibles. Pour expliquer cette lenteur dans les découvertes et leurs applications en clinique, on revient de nouveau à la grande complexité. Une des raisons pour lesquelles les découvertes avancent aussi lentement serait liée à l'importance de l'environnement sur l'expression génétique. Il y a quelques années, les connaissances sur le sujet étaient moins approfondies.

> « Bien concrètement, les vrais exemples concrets d'application sont encore assez limités. Plusieurs personnes promettent que ça va arriver, ça va arriver la médecine individualisée, les thérapies individualisées, on se rend compte que c'est plus complexe. De fait, de ce que l'on fait, on tente de démontrer que le génotype seul ce n'est pas assez, il faut regarder le génotype et l'environnement ». (Répondant 12)

Cette complexité, plus grande que celle prévue à la base par plusieurs des chercheurs, a contribué à une sorte de désenchantement. Les chercheurs autant que le public ont vécu la « *genohype* » liée au tout génétique[60] et le désenchantement qui a suivi, ce qui a pour conséquence que plusieurs chercheurs adoptent un ton prudent lorsque vient le temps de discuter des découvertes et de leurs applications éventuelles.

4.3.3 La « genohype » bien présente

Une majorité de chercheurs (9) ont exprimé que les espoirs et les promesses envers la PGx étaient souvent trop grands par rapport à ce qu'il en résultera vraiment; on en revient à la « *genohype* ». Les cliniciens, contrairement aux chercheurs fondamentalistes, ont presque tous (sauf le répondant 15) abordé le fait que les promesses ont été nourries par une sorte d'emballement médiatique autour de la PGx et, plus globalement, autour de la génétique et de la génomique.

> « Autrement il y a tellement de promesses ou d'emballement médiatique dans la presse même professionnelle et la grande presse, que finalement on est toujours intéressé et à chaque fois ça marche pas, à chaque fois il y a un autre truc. Donc il y a une sorte de déception un petit peu du tout génétique ou génomique. Il y a dix ans on s'attendait à beaucoup, aujourd'hui bien il y a un test et c'est un peu par le hasard ». (Répondant 3)

D'autres chercheurs affirment que la cause des espoirs trop grands envers la PGx provient du fait que les chercheurs eux-mêmes ont fait des promesses trop rapidement.

> « C'est qu'il y a eu beaucoup de… je ne connaîtrais pas le terme équivalent en français, mais de « hype »… […] De promesses peut-être des fois exagérées qui font que les gens pensaient que la solution allait arriver très rapidement, alors que je pense pas que ça va être le cas.[…] [Il y a] Un désenchantement et je pense qu'en grande partie c'est de la propre faute des gens qui ont été impliqués là-dedans et qui en ont trop promis trop vite ». (Répondant 11)

---

[60] Pour plus d'explications, veuillez consulter la section 1.3.2.

Les promesses étaient grandes, les avancements sont lents et les prévisions des chercheurs sont systématiquement remises à plus tard. Selon plusieurs chercheurs, la complexité de la recherche dans le domaine en est la raison principale.

> « Bien surtout l'avancement c'est vrai que ce n'est pas si vite qu'on avait pensé à aujourd'hui, comme on le prévoyait en 99 ou avant ça… qu'ils avaient pensé que ça va être dans quelques années déjà dans la pratique clinique. C'est pas ça, il y a d'autres visions qui sont plutôt pour 2020 ou 2015 et il y avait beaucoup plus de problèmes qu'on avait pensé. Et ça fait que l'effet de médicaments n'est pas nécessairement simple ». (Répondant 2)

Toutefois, certains chercheurs et cliniciens continuent de nourrir des espoirs et des promesses qui peuvent provenir de la « *genohype* ». On se rappelle que certains commentateurs parlaient du « chant des sirènes » (Séralini, 2005) ou encore d'attentes irréalistes (Rifkins, 1998). Par exemple, un chercheur nous dit que la PGx prendra beaucoup de place en médecine *:*

> « Pas toute la place, ça va rester une partie de la médecine, mais au moins aussi important que les antibiotiques en maladies infectieuses ». (Répondant 15).

Ce genre d'attente est-elle de nature d'espoirs ou de véritables applications ? Ce ton optimiste détonne des autres discours de chercheurs plus prudents à l'égard de l'ampleur du recours à la PGx dans l'avenir.

4.3.4 Peu d'exemples concrets d'application

Il demeure surprenant de découvrir que, pour certains chercheurs, les applications sont déjà présentes et utilisées tandis que, pour d'autres, on en est encore loin. Selon 13 des 15 chercheurs, il y avait, au moment de leur entrevue en 2008 et 2009, des applications limitées à un certain nombre de médicaments, mais, tout de même, des applications de la PGx. Les applications nommées sont rarement les mêmes et plusieurs des chercheurs ne sont pas tout à fait convaincus de la mise en pratique réelle des exemples cités. Notamment, plusieurs utilisent le terme « je pense » avant de nommer des exemples d'application.

> « Je pense que la FDA a déjà approuvé plusieurs « kits » de pharmacogénomique pour cette famille d'enzymes là, pour la famille d'enzymes sur laquelle on travaille […] c'est des travaux qui ont été réalisés au début des années 2000 et la commercialisation de ces kits-là a commencé en 2005 je pense ». (Répondant 1)

> « Je pense qu'il y a au niveau de l'ordre de notre pratique, on a psychiatrie, je parle généralement… pas seulement au Québec, bien il y a des rapports qui parlent de l'utilisation de différents médicaments psychiatriques, de traitements de psychose ou de dépressions qui sont majoritairement métabolisées par le cytochrome qui s'utilise beaucoup, qui donne une indication ». (Répondant 2)

> « Je pense qu'il y a certainement des applications ». (Répondant 8)

Nous nous attendions à ce qu'une ou deux applications ressortent dans le discours des chercheurs en PGx et qu'ils s'entendent pour dire que, dans une maladie « X », il existe un traitement thérapeutique nécessitant un test génétique au préalable. Pourtant, plusieurs n'arrivent pas à nommer un médicament précis qui nécessite un test PGx.

Deux chercheurs parlent de l'utilisation de tests génétiques avant de prescrire l'Herceptin® (Répondants 6 et 15) dans le cas du cancer du sein. Un autre chercheur discrédite au contraire l'utilisation de l'Herceptin® comme un exemple de PGt. L'encadré 4.1 expose plus en détail les positions de ces chercheurs à l'égard de la « polémique » autour de ce médicament.

Deux autres chercheurs parlent de l'exemple lié à Héma-Québec. En fait, cet organisme a créé en 2007, en collaboration avec Génome Québec, un registre de donneurs génotypés pour faciliter le dépistage de sang compatible[61] (St-Louis et coll., 2010). Le génotypage est particulièrement utile pour le don de sang à des

[61] http://www.hema-quebec.qc.ca/publications/communiques/archives/2007/communiques/2007-12-18.fr.html (consulté le 3 juillet 2012)

personnes immunosupprimées[62]. Ainsi, Héma-Québec pourra prédire si un patient réagira bien ou non à sa transfusion.

> « [Il y a] l'exemple avec Héma-Québec […] où pour la première fois, je pense, d'une certaine façon sur un plan très pratico-pratique là, ici au Québec, on a un laboratoire qui s'est penché sur une question et qui a trouvé des réponses qu'on peut utiliser chez des traits de patients aujourd'hui. Alors tout ce qui a été annoncé avec Héma-Québec sur des analyses de génotypages pour détecter dans le sang des compatibilités ou des non-compatibilités à un degré plus grand que ce qu'on était capable de faire jusqu'à maintenant et qui est en train d'être installé par Héma-Québec, qui font des sélections de donneurs et de receveurs… ». (Répondant 10)

Il est surprenant qu'aucun autre chercheur interrogé n'ait fait mention de cet exemple québécois récent. Est-ce parce que les chercheurs ne considèrent pas ces tests comme une application de la PGx? L'exemple était-il trop récent au moment des entrevues pour avoir été porté à l'attention de tous? Depuis 2008, peu d'études ont porté sur le sujet. Héma-Québec a maintenant génotypé un plus grand nombre de donneurs et le sujet ne semble pas soulever de polémique dans le milieu scientifique si on se fie au peu d'écrits qui y sont associés.

Les autres applications spécifiquement nommées par les chercheurs sont diversifiées. Un chercheur a mentionné la réaction d'hypersensibilité au médicament Abacavir pour les personnes infectées par le V.I.H. Le marqueur génétique HLA B*5701 serait associé à cette hypersensibilité. Selon ce médecin clinicien interrogé :

> « C'est que pour la première fois au monde, c'est ici au Québec qu'on a un test génomique payé par une compagnie pharmaceutique, qui s'appelle le Groupe tissulaire HLA B*5701 qui est payé par la compagnie Glaxo. Et c'est la première fois où il y a un lien causal et non une association statistique ». (Répondant 3)

---

[62] « Les tests standards de sérologie visent à détecter les protéines de surface et les hydrates de carbone (antigènes des globules rouges), tandis que le génotypage du sang permet de détecter les gènes qui déterminent ces antigènes. On peut donc déterminer les 4 groupes sanguins principaux A, B, AB et O. Par contre, il existe 25 autres groupes sanguins qui sont déterminés par plus de 200 antigènes. Le test sérologique peut facilement détecter le profil ABO du donneur ou receveur et des tests similaires pourraient identifier les autres types d'antigènes. Par contre, les réactifs sont dispendieux et souvent introuvables. Le génotypage offre donc une bonne alternative. En séquençant 31 gènes qui déterminent les antigènes de surface, les hématologues pourront classer le sang parmi les 29 groupes sanguins existants ». http://www.sciencepresse.qc.ca/blogue/2008/03/21/problemes-lors-transfusions-genetique-rescousse (consulté le 11 juillet 2012)

Encadré 4.1 : La polémique autour de l'Herceptin®: un dossier encore non réglé

On a vu au chapitre 2 que pour être un objet de représentation, l'objet doit entraîner des interactions, voire de la confrontation. Ce caractère polémique permet des investissements différents dans les groupes par rapport à un objet et fait jouer des rapports sociaux d'alliance et d'opposition (Mariotti, 2003). L'Herceptin® est-il un exemple de PGt ou non? La polémique autour de ce médicament (voir section 1.4.5) semble bel et bien exister. Les positions sont partagées chez les chercheurs interrogés. Sans que nous abordions ce sujet précisément avec eux, certains chercheurs ont tenu à exprimer leur vision sur ce sujet. Deux positions contradictoires retiennent notre attention. La première est celle d'un chercheur qui relate le fait que l'exemple classique de PGt, soit celui du cancer du sein et de l'Herceptin®, n'est pas un bon exemple.

> « L'exemple qui est pas un exemple de pharmacogénétique, malheureusement que des gens utilisent beaucoup c'est l'Herceptin®… ce n'est pas de la pharmacogénétique ça, non… parce que c'est au niveau de la protéine. Et c'est parce que… c'est un anticorps donc c'est si les cellules tumorales ont l'anticorps, bien là je donne le médicament et ça marche. Si les cellules tumorales n'ont pas l'anticorps, ça a rien donné dans le progrès. L'antigène sans rien donner l'anticorps, ça ne marchera pas. Donc c'est une cellule tumorale, elle a soit des antigènes, soit elle n'en a pas, ça n'a rien à voir avec la pharmacogénétique du patient ». (Répondant 12)

La deuxième position est celle d'un autre qui affirme au contraire que l'Herceptin® est un bon exemple de PGt et l'explique ainsi :

> « Parce que le médicament est donné à ceux qui expriment un gène. Comment on le mesure ce n'est pas grave… biochimie ou la génétique, ça n'a pas d'importance, mais on donne le médicament seulement aux femmes qui expriment un gène dans leur cancer, pas aux autres. La première étude qui a été faite avec l'Herceptin® a été un flat, statistiquement non significatif. Ils se sont rendu compte qu'il y avait une hétérogénéité énorme, qu'il y avait 20% de femmes que ça marchait. Ils l'ont analysé comme il faut et toutes ces femmes que ça l'a marché, il y avait une expression de R2. Après ça le test a été rapidement accepté aujourd'hui il est obligatoire ». (Répondant 15)

Le débat ne semble toujours pas terminé au sein de la communauté scientifique.

Selon ce chercheur, il s'agirait du seul exemple de test PGx qui existe dans le monde. « [Dans] *toute la médecine que je connais, oui, dans ce que j'ai cherché* ». (Répondant 3) Pourtant, aucun autre chercheur ne fait mention de ce test PGx, ou n'aborde la possibilité de découvertes prometteuses dans le traitement du V.I.H. ou du SIDA.

Les autres chercheurs nomment rapidement des exemples de maladies dans lesquelles des tests PGx existeraient afin de déterminer le meilleur traitement thérapeutique. Par exemple, pour le cancer (Répondants 6 et 15), les maladies psychiatriques (Répondant 2), les maladies inflammatoires de l'intestin (Répondant 2), la leucémie (Répondant 2 et 9), le diabète (Répondant 13), la fibrose kystique (Répondant 13) et les maladies lipidiques (Répondant 14). Quelques médicaments sont nommés : le coumadin (Répondant 15), le TPMT (Répondant 9), l'hypoxanthine guanine (Répondant 9) et la warfarine (Répondant 12). À notre grande surprise, un seul chercheur parle du cytochrome p450 2D6 (voir section 1.4.3) et il ne s'agit pas d'une application prête pour la pratique clinique :

> « So, the poor metabolizers for 2D6 are pretty clean but there's other drugs where there's other things that affect outcome that's much more based upon other environmental factors ». (Répondant 7)

Ainsi, aucune des applications n'a été nommée par plus de deux chercheurs. Aucun consensus n'est atteint, loin de là. Les applications sont soit nombreuses et diversifiées, soit polémiques et non acceptées par l'ensemble de la communauté. Ces polémiques et la diversité des positionnements n'illustrent-elles pas justement que les savoirs scientifiques reposent sur des assises représentationnelles évidentes?

4.4 LES IMPACTS QU'ILS PRÉVOIENT SUR LA PRATIQUE MÉDICALE

Déterminer comment les chercheurs voient les retombées réelles de la PGx sur la profession médicale et la pratique clinique permet de mieux saisir leurs attentes envers les praticiens et les médecins de demain. L'intégration plus large de la PGx

dans la pratique clinique prendra du temps selon plusieurs chercheurs. En ce moment, les applications restent limitées et restreintes, et elles le resteront pendant un certain temps. Non seulement il faut attendre que les découvertes soient réalisées et prêtes à être transférées, mais il faut aussi que le milieu médical et les médecins soient prêts à l'accepter.

Pour plusieurs chercheurs le but est assez clair : « *d'arriver à un traitement adapté à chaque patient* ». (Répondant 1) La médecine deviendra beaucoup plus individualisée, la manifestation d'effets secondaires sera grandement diminuée et les patients auront le meilleur traitement possible.

Notamment, trois chercheurs (Répondants 6, 10 et 15) ont abordé le cas du Vioxx®. Ils croient tous qu'en améliorant les connaissances en PGx, il sera possible de réhabiliter des médicaments retirés de la circulation comme le Vioxx®.

4.4.1 Les applications futures de la PGx

En demandant aux chercheurs dans quel domaine ils croient que les applications seront les plus importantes, les réponses obtenues sont là aussi très diversifiées. Selon eux, il s'agit d'une conséquence de la complexité des recherches. Les chercheurs autant que les cliniciens abondent en ce sens :

> « Actuellement les développements sont plus lents que ce qu'on aurait souhaité, mais il y a des trucs intéressants à mon point de vue en cardiologie beaucoup. […] certains centres des lipides commencent à avoir des applications. Il y a des essais pharmaceutiques en lipides qui sont de plus en plus nombreux, orientés sur la pharmacogénétique ou génomique ». (Répondant 6)

Plusieurs illustrent les applications en PGx de façon générale sans préciser de domaine, de médicaments ou de maladies :

> « Moi ce que je pense que ça va faire, c'est que ça va permettre dans la majorité des cas de trouver un dosage plus approprié. Puis chez certains individus qui auraient une réponse toxique à des médicaments, de les identifier ». (Répondant 11)

Toutefois, si on leur demande comment cela s'appliquera en pratique clinique, la plupart des chercheurs n'y voient rien de très compliqué, contrairement à l'aboutissement à des applications. Pour plusieurs, il s'agira d'ajouter le test PGx aux lignes directrices d'un médicament. Et cela demeurera un outil parmi d'autres pour choisir le bon médicament et le bon dosage.

4.4.2 L'intégration dans la pratique clinique

Les chercheurs et cliniciens ont recours à des images et des exemples lorsqu'on leur demande comment ils imaginent la traduction plus large des tests PGx en pratique clinique. Il s'agit, pour la plupart des chercheurs, d'une façon relativement simple de les appliquer. L'encadré 4.2 fournit des exemples des différentes façons rapportées par les chercheurs pour introduire la PGx dans la pratique clinique.

4.4.3 Les obstacles aux applications cliniques

Deux éléments ressortent du discours des chercheurs concernant leur vision des principaux obstacles à l'intégration de la PGx en pratique clinique. Le manque de connaissances est le plus important et, pour plusieurs, le coût est le deuxième.

Concernant le manque de connaissances, à maintes reprises dans le discours des chercheurs, la principale raison énoncée du peu de pénétration de la PGx chez les praticiens est l'absence d'applications réelles à grande échelle. Selon eux, ces derniers manifestent peu d'intérêt actuellement et ont une méconnaissance de ce qu'est la PGx. La grande complexité de la recherche contribue aussi à cette ignorance. Les chercheurs interrogés croient par ailleurs que les technologies évoluent plus rapidement que la recherche. Non seulement le manque de connaissances des praticiens agirait comme principal obstacle, mais aussi, et surtout, le développement plus lent des applications crée le besoin d'une meilleure compréhension envers l'objet de de recherche des chercheurs. Cet obstacle est majeur dans l'organisation de leur prise de position tout au long des entrevues, illustrant encore une fois l'espace très important que prennent les représentations dans le développement de cette technologie.

Encadré 4.2 : Comment pourra-t-on introduire des tests PGx dans la clinique?

Voici quelques exemples nommés par les chercheurs pour introduire la PGx en pratique clinique.

« On peut très bien imaginer un outil de diagnostic basé sur un code couleurs, du jaune au rouge en disant… après analyse, votre patient arrive à jaune, donc ça prend une dose de 50mg de tel médicament, de rouge à orange ça prend 100mg et à rouge 500mg ». (Répondant 1)

« On fait une prise de sang, on regarde des paramètres et quand le patient il est entre ça et ça, bien on sait que c'est ça qu'il faut lui donner et selon son poids ça va être telle dose. Bien là ça va être un marqueur génétique qui va être fait et s'il y a ce marqueur-là, bien ça va être mieux cette molécule-là qu'une autre ». (Répondant 6)

« So what it is is another tool, like lipid levels or you know just measurements of salt concentrations in your blood or whatever. It's another diagnostic tool that will give the physician more information to better guide therapies ». (Répondant 7)

« C'est juste un test de plus à faire. Comme on va faire le test de cholestérol pour savoir si le patient a un problème de cholestérol, on peut faire ce test-là pour savoir si un patient prend tel ou tel médicament ou telle ou telle dose de certains médicaments. […] C'est juste un outil de plus pour le médecin ». (Répondant 8)

« C'est comme une feuille… des tests que tu demandes en biochimie et tu as ton résultat et ils l'interprètent. Et là de la façon qu'ils l'interprètent lui… c'est parce que tu as des ranges qui sont mis, ça tombe dans le milieu en quelque part, bien tu es dans la range normale là. Ça va être un peu la même chose qui va arriver avec un chiffre et là après ça bien… normalement ça devrait être intégré… le bulletin sera intégré dans les guidelines thérapeutiques ». (Répondant 9)

« Nous on utilise en clinique des façons d'estimer le risque des patients avec un algorithme de Framingham qu'on appelle, ce qui comprend l'âge, le sexe des personnes… le cholestérol, la tension artérielle, fa que mettons je pense qu'il y a 7, 8 critères là-dedans, mais c'est certain que pour ajouter à ces critères-là avec la génétique ça va prendre probablement des dizaines et des centaines de gènes et de SNIP. Donc ça ne va plus être quelque chose qu'on va pouvoir faire à la main, mais ça va être quelque chose de beaucoup plus intégré avec la technologie». (Répondant 11)

« Bientôt là dans 5, 10 ans là, tous les médecins vont avoir leur petite affaire de poche et ils vont rentrer les résultats du lab, ça va se rentrer automatiquement et ils vont dire… telle, telle affaire avec le patient. Tout ce qu'ils ont à faire c'est suivre en temps réel encore comment le patient est! ». (Répondant 13)

« Bien moi je vois que la pharmacogénomique peut être… bien là on parle pas non plus de milliers de variants, mais il y a des variants génique fréquents et il y en a un certain nombre. Je vois qu'ils peuvent être facilement intégrés au guide… le guideline là, les chartes, bon… S'il y a tel gène présent, on a tel variant puis… ». (Répondant 14)

« Ils l'utilisent le risque maintenant les médecins. Ils savent… tel LDL, HDL, cholestérol, ça ils ont pas mal intégré ça. […] les gènes de ton patient font que le risque est un peu plus élevé ou un peu moins. Moi je vois ça comme ça, intégrer ça comme… Comme partie de guideline, partie d'évaluation de patient ». (Répondant 15)

Quant à l'obstacle du coût, les chercheurs se positionnent selon deux points de vue. Le premier concerne le coût actuel des technologies qui est très élevé et qui empêche le développement technologique. Toutefois, la plupart des chercheurs s'entendent pour dire que les coûts baisseront de façon très importante au cours des prochaines années, diminuant par le fait même le coût des applications. La deuxième façon de voir l'obstacle du coût est que l'utilisation de tests PGx diminuera éventuellement les coûts associés aux soins de santé puisque les médicaments auront moins d'effets indésirables. Quelques chercheurs ont noté que les effets indésirables sont de la quatrième à la sixième cause de décès dans les hôpitaux en Occident comme nous l'avions vu au chapitre 1 (Lazarou et coll., 1998). Ce phénomène entraîne des coûts énormes qui seraient, selon eux, évités avec une plus grande utilisation de la PGx.

Cet aspect économique du développement de la PGx a souvent été abordé comme un argument majeur en faveur de leur recherche. Il est possible de supposer que les aspects économiques prennent une place centrale dans l'argumentaire des chercheurs auprès des organismes subventionnaires et auprès de leurs pairs. Ils fondent une partie de leur positionnement en faveur de la continuité de leur propre recherche, cette partie étant peut-être même supérieure à l'espace qu'a pris dans leur discours l'amélioration des soins aux patients.

4.4.4 Les aspects inquiétants de la PGx

Lorsqu'on leur demande s'ils voient des aspects inquiétants à la PGx, onze d'entre eux soulèvent des causes d'inquiétude. Cinq chercheurs discutent de la discrimination potentielle des patients (Répondants 1, 4, 10, 14 et 15), par une mauvaise protection des données permettant ainsi l'accès des données génétiques aux compagnies d'assurance. Il est intéressant de constater que lorsqu'ils abordent ce sujet, certains chercheurs semblent s'inquiéter de cette discrimination en tant que citoyen plutôt qu'en tant que scientifique. À titre d'exemple, la citation suivante :

> « En tant que scientifique pas vraiment. Dans le sens où… plus on en saura sur les variations, les conséquences des variations alléliques de chacun mieux ça permettra justement […] de réduire la toxicité des traitements tout en augmentant leur efficacité. En tant qu'assuré oui, on peut se poser des questions sur comment les informations vont être utilisées par les compagnies d'assurances, etc., etc. C'est plus des problèmes éthiques que des problèmes scientifiques. Je pense que c'est plus aux différents paliers de gouvernement de surveiller ça que vraiment aux scientifiques ». (Répondant 1)

Les autres causes d'inquiétude relevées par les chercheurs sont : l'accès aux tests à toute la population (Répondants 6 et 12), la diffusion des informations à la population créant ainsi des faux espoirs (Répondants 7 et 11), le refus des compagnies pharmaceutiques d'embarquer dans le développement de ces technologies-là en raison des coûts élevés (Répondant 5) et, enfin, un chercheur note l'emprise encore présente de la peur de l'eugénisme (Répondant 3).

En général, les chercheurs voient peu d'éléments inquiétants au développement de la PGx. Spontanément, la plupart a répondu « non, il n'y a pas vraiment d'aspect inquiétant », un peu comme le mentionne le répondant 1 dans la citation précédente.

Les aspects éthiques ne prennent pas une place majeure dans les prises de position des chercheurs. Les éthiciens sont peu déterminants dans les projets des chercheurs interrogés et peu de chercheurs ont affirmé entretenir des liens étroits avec eux. Quelques-uns participent à des études provenant de bioéthiciens, mais l'inverse n'est jamais vrai. La présence de ces derniers n'est pas nécessaire à la conduite des études en PGx, sauf par l'entremise des comités d'éthique à la recherche de leur institution, vue comme une étape obligatoire, voire un mal nécessaire à franchir.

4.5 LEURS POINTS DE VUE SUR LES CONNAISSANCES DES MÉDECINS ET DES ÉTUDIANTS

La manière dont les chercheurs du domaine de la PGx conçoivent les connaissances des médecins actuels et celles des étudiants en médecine envers la PGx doit essentiellement être prise en compte pour appréhender l'arrivée de la PGx dans la

pratique clinique. Les connaissances des médecins et des étudiants en médecine doivent-elles être approfondies ? Si oui, comment peut-on le faire? Et, sinon, pourquoi ? Pour certains auteurs le manque de connaissances des praticiens est l'obstacle majeur à l'introduction de la PGx en clinique (voir section 1.4.6).

Les chercheurs du domaine de la PGx croient globalement que les médecins actuels autant que les étudiants en médecine manquent de connaissances générales par rapport à la génétique pour pouvoir appliquer de nouvelles connaissances en PGx. Regardons plus précisément les prises de position des chercheurs quant à la quantité et la qualité des connaissances acquises par les médecins de première ligne et par les étudiants en médecine.

4.5.1 Leurs positions à l'égard des connaissances des médecins

Saisir la vision des chercheurs à l'égard des connaissances des médecins de première ligne est importante afin de mieux comprendre s'ils croient que ces connaissances (ou leur absence) constituent un frein aux applications cliniques de leur découverte. Ainsi, neuf chercheurs affirment que les médecins actuels manquent de connaissance et dix font de même avec les étudiants. Globalement, il s'agit des mêmes chercheurs qui croient que les étudiants et les médecins n'ont pas suffisamment de connaissances. Un seul fait une observation distincte pour les deux groupes. Il affirme que les médecins n'ont pas vraiment besoin de tant de connaissances, tandis que les étudiants en médecine et en pharmacie pourraient recevoir une formation plus adéquate en génomique même si, selon lui, ils ont déjà beaucoup de choses à apprendre pour être simplement de bons cliniciens.

4.5.1.1 Pour ceux qui croient qu'ils en manquent

Neuf chercheurs sur les quinze croient donc que les médecins de première ligne manquent de connaissances pour pouvoir appliquer la PGx dans leur travail. Plusieurs font même la distinction entre les jeunes médecins et les plus vieux en affirmant que les médecins plus âgés sont moins enclins à utiliser les nouvelles

découvertes que les plus jeunes, soit en raison d'un manque d'ouverture ou un manque d'intérêt :

> « So physicians, or especially older doctors, have been trained in a certain way of thinking. Some are a little more open minded than others ». (Répondant 7).

Un manque de connaissance est également suggéré :

> « Bien pas en tous les cas ceux qui sont là depuis 20 ans ça c'est sûr, ils en ont pas eu. Et dans leur formation continue en tous les cas, moi pour être au Québec en génétique depuis quand même quelques années, je n'ai jamais eu connaissance qu'il y avait des crédits de formation continue au réseau de médecine génétique appliquée pour les cliniciens là ». (Répondant 6)

Certains chercheurs ont l'impression que les médecins actuels trouvent les informations reçues, lorsqu'ils assistent à une conférence ou à une formation continue, encore trop fondamentales et pas suffisamment pratiques.

> « Parce que quand on a des conférences, on a l'impression que les études qu'ils ont faites, c'est beaucoup trop fondamental à leur goût et ont tendance à… enfin ils ne sont pas très portés sur la chose je dirais. […] bien, c'est eux autres qui prescrivent hein? Si on voulait élargir, peut-être pour donner la chance aux pharmaciens lorsqu'ils ont à gérer une prescription, d'avoir accès à certaines données sur la cartographie génétique de quelqu'un ». (Répondant 5)

Les informations disponibles sont probablement encore trop complexes et le peu d'applications font que certains chercheurs croient que les médecins n'ont pas pu absorber les nouvelles connaissances : « *Je pense que le médecin est encore au niveau du monogénique beaucoup ».* (Répondant 14)

Pour plusieurs, afin qu'il y ait une utilisation plus large de la PGx, il faudra que les médecins comprennent de quoi il est question. Comprendre la base est la clé pour qu'il y ait une bonne diffusion des connaissances et une utilisation accrue des tests PGx.

4.5.1.2 Pour ceux qui croient qu'ils en ont suffisamment

Six des quinze chercheurs croient que les médecins n'ont pas besoin d'avoir plus d'information que ce qu'ils ont déjà. En effet, les deux arguments principaux à cette assertion sont que, premièrement, les médecins n'ont pas besoin de tout comprendre, mais simplement d'être capables d'utiliser les outils. « *Ben oui [les médecins de première ligne ont suffisamment de connaissance]! Eux de toute manière tout ce qu'ils veulent c'est le résultat du test* ». (Répondant 8)

Ou encore un autre chercheur qui affirme ceci :

> « Mais je reviens à ma boîte à outils aussi en même temps. [..] Est-ce que le médecin sait comment le test de glucose fonctionne? Le médecin, il sait que le glucose […] s'il est à 6 c'est correct, s'il est à 7 ce n'est pas correct. Alors d'une certaine façon, on se donne des préoccupations parfois avec la génomique qui n'existent pas dans d'autres facteurs d'applications ». (Répondant 10)

Deuxièmement, le peu d'applications actuelles ne rend pas nécessaire l'apprentissage de ce genre de connaissances. En temps et lieu, les médecins pourront facilement apprendre à utiliser ces nouvelles applications. Enfin, selon un chercheur, ce ne sont pas les médecins de première ligne qui utiliseront les outils découlant de la PGx, mais les médecins spécialistes, voire même un expert en génétique.

> « Non, moi je pense qu'il va avoir des experts en génétique. Il y a un très bon programme en maîtrise en genetical councelling à McGill. Il va avoir des gens spécialisés où lorsque la maladie qui est détectée c'est une maladie génétique, à ce moment-là, ces gens-là vont s'en occuper ». (Répondant 13)

Bref, les visions sont sensiblement partagées quant aux besoins de connaissances des médecins de première ligne. Certains chercheurs croient qu'il est essentiel de leur fournir plus d'informations sur le sujet, tandis qu'un nombre non négligeable croit, au contraire, qu'ils sont suffisamment outillés pour utiliser les tests PGx. Ces prises de position ne semblent pas se distinguer selon qu'ils soient un chercheur fondamental, un clinicien ou un gestionnaire. Cependant, pour obtenir de nouvelles connaissances, tous croient que la responsabilité repose sur les médecins eux-

mêmes. Ils doivent aller chercher ces nouvelles connaissances par l'entremise de formations continues ou d'articles scientifiques.

4.5.2 Leurs positions à l'égard des connaissances des étudiants

Globalement, dix chercheurs sur les quinze croient que les étudiants en médecine manquent de connaissances pour pouvoir appliquer des tests PGx, alors que les cinq autres pensent qu'ils en ont suffisamment. Les arguments annoncés sont sensiblement les mêmes que pour les médecins.

4.5.2.1 Pour ceux qui croient qu'ils en manquent

Chez les dix chercheurs qui croient que les étudiants manquent de connaissances, les arguments se déclinent en trois thèmes distincts. Le premier consiste à dire que les étudiants n'ont pas suffisamment de cours en génétique et n'ont même pas la base en biologie moléculaire pour comprendre les fondements de la PGx.

> « Ils doivent avoir plus de connaissances en biologie moléculaire parce que c'est… je dirais que c'est une sous-conséquence la biologie moléculaire en pharmacogénomique donc qui leur permet de comprendre ce qu'est la pharmacogénomique ». (Répondant 1)

Le deuxième argument avancé est qu'ils entendent à peine parler de PGx et ne savent pas ce que c'est. De plus, les cours de génétique se donnent, pour la plupart des facultés de médecine, pendant la première année. Dans les années suivantes, ils risquent de perdre ces connaissances puisque les enseignants ne les abordent plus.

> « Je pense que c'est plutôt très maigre, qu'ils ont certaines informations additionnelles sur la génomique et pharmacogénomique. J'enseigne en première, mais c'est juste 3 heures, un cours de 3 heures de pharmacogénétique ». (Répondant 2)

> « [Ils n'ont pas suffisamment de connaissance] Non non non, ils ont des petits cours de génétique qu'il y a au début de l'équivalent de leur bac et ils le revoient pas en cours de route, ça c'est clair. Ça c'est clair ». (Répondant 9)

Enfin, en troisième lieu, selon certains chercheurs, les étudiants doivent être mis au courant de la médecine de demain. L'ajout de connaissances en PGx dans leurs cours est essentiel.

> « Et aux étudiants là, eux ils vont utiliser ça toute leur vie. Ça va faire partie de la médecine, ça ne va pas remplacer la médecine actuelle, mais ça va être un ajout important ». (Répondant 15)

4.5.2.2 Pour ceux qui croient qu'ils en ont suffisamment

Cinq chercheurs croient que les étudiants possèdent une formation adéquate pour pouvoir utiliser les outils découlant de la PGx. Ils affirment que la formation actuelle des étudiants en médecine leur permet d'utiliser les outils découlant de la PGx si nécessaire.

> « Ils le voient s'en venir. Maintenant quand ils arrivent en pratique, comment l'utiliser, la théorie ils l'ont eue, là c'est d'autre chose ». (Répondant 12)

Certains chercheurs croient plutôt que les médecins qui utiliseront la PGx ne seront pas nécessairement les médecins de première ligne, ainsi la formation actuelle est adéquate. S'ils désirent se perfectionner en recherche ou en médecine génétique, ils ont les connaissances à leur disposition.

> « Moi je trouve que les médecins sont très bien informés; ils ont des bonnes connaissances générales dans tout ce qui touche à l'humain. Et puis… oui! Non, moi je pense qu'ils sont sur la bonne voie et puis… Surtout à l'Université de Montréal, il y a un bon programme en pharmacogénomique qui est mis de l'avant et les étudiants ont toutes les chances à leur portée s'ils le souhaitent pour apprendre plus en pharmacogénomique ». (Répondant 8)

D'autres arguments avancés concernent le fait qu'en ce moment, les connaissances sont si peu avancées qu'il n'est pas nécessaire d'aller très loin dans les informations transmises. Quand il y aura des applications réelles, il sera encore le temps pour transférer les informations.

> « Un jour ça va arriver, c'est pas aujourd'hui là et… Ça prend un méchant cerveau hein pour absorber tout ce qu'ils ont à absorber ces médecins-là…

> On voit que c'est pas encore installé très très haut dans leur système de priorité ». (Répondant 10)

Doit-on en comprendre que les chercheurs sont encore incertains de ce qui est nécessaire ou pas pour implanter la PGx dans la pratique clinique? Peu d'entre eux semblent capables de se placer dans un contexte clinique. Leur projection dans le futur apparaît demeurer au niveau de la recherche et non au niveau de l'application clinique. Un seul chercheur fait de la traduction des outils découlant des recherches en PGx vers la pratique clinique son cheval de bataille. « *I want to take the tools and convert them from this environment which is a research one to more of a clinical applied sense.* » (Répondant 7).

D'autres trouvent essentiel que de leur recherche découlent des découvertes utiles pour la clinique. Seulement, ils ne semblent pas encore être parvenus à la mise en application.

Deux chercheurs (Répondants 11 et 13) font référence au fait que les médecins ne seront probablement pas ceux qui utiliseront directement ces outils. Cette citation met en évidence l'importance des équipes multidisciplinaires.

> « Peut-être que ça va faire que le modèle va se modifier. Un peu comme dans les hôpitaux, c'est de moins en moins le médecin, tout ça qui fait ses choses. Donc c'est de plus en plus une approche par équipe, multidisciplinaire, avec des pharmaciens, des infirmières, des diététistes. Peut-être éventuellement qu'il va avoir de plus en plus de gens d'impliqués, justement pour utiliser cette information-là. Ça va peut-être nécessiter ça. Je pense qu'au Québec avec les GMF, déjà on commence à adopter cette approche plus en équipe là. » (Répondant 11)

Cependant, ce positionnement n'est pas représentatif de l'ensemble du groupe; seulement deux chercheurs (dont un chercheur/gestionnaire) en ont fait mention. Les autres se sont positionnés selon une vision que ce sont les médecins qui seront amenés à prescrire des médicaments en utilisant la PGx dans un contexte plutôt mono-disciplinaire. Ce peu de place accordé à la multidisciplinarité est surprenant dans le contexte actuel de la production de connaissance (Mode 2 de Gibbons et coll., 1994) où l'un des cinq principaux attributs est cette transdisciplinarité. Celle-ci ne transparaît pas dans la majorité des discours tenus par les chercheurs.

4.5.2.3 Leur point de vue sur l'ouverture des étudiants en médecine

Les étudiants en médecine, même s'ils ont peu de connaissances selon une majorité de chercheurs, montreraient une grande ouverture à l'utilisation des nouvelles thérapies. La plupart des chercheurs a manifesté une grande confiance envers la génération de médecins présentement sur les bancs d'école en regard de l'application future des découvertes en PGx. En effet, selon eux, les étudiants sont « *ouverts* » (Répondants 1, 2, 4, 5, 6, 7, 9 et 15), « *beaucoup plus allumés à la découverte et à toutes nouvelles connaissances* » (Répondant 8), « *ont tendance à utiliser beaucoup plus l'information qu'avant pour baser leur diagnostic et le traitement possible* » (Répondant 5) et « *ils sont meilleurs à gérer l'information avec les ordinateurs* » (Répondant 5).

C'est ainsi que les chercheurs fondent de grands espoirs en la capacité des étudiants à bien appliquer la PGx dans leur pratique future.

4.5.3 Les solutions qu'ils proposent pour contrer le manque de connaissances

Plusieurs solutions sont proposées pour améliorer la formation des étudiants, mais aussi celle des médecins actuels. Même les chercheurs croyant que les connaissances actuelles sont suffisantes ont parfois nommé des solutions relatives à certaines carences du programme de médecine québécois et de celui de la formation continue des médecins en pratique.

Une proposition nommée à quatre reprises est de distribuer les connaissances en PGx tout au long de la formation. Des chercheurs font remarquer que les cours de génomique sont donnés seulement en première année, de sorte que les connaissances se perdent au cours de la formation puisqu'il y a peu d'application. *« Et moi, à mon sens, le premier travail qui devrait être fait, ça serait de distribuer les connaissances au cours de leur formation ».* (Répondant 6)

Comme autre suggestion, deux chercheurs proposent l'ajout de cours en biologie moléculaire et en génétique qui permettraient aux étudiants de comprendre la PGx et de les sensibiliser à ces connaissances-là dès leur formation universitaire.

Un seul chercheur propose l'ajout de programmes de formation en médecine personnalisée. « *D'avoir un programme. Il y a au moins une dizaine d'universités qui ont un programme de médecine personnalisée/médecine génique aux États-Unis. Des grandes universités ont le programme de cette médecine-là* ». (Répondant 15)

Enfin, pour contrer le manque de connaissances des médecins qui sont actuellement en pratique, cinq chercheurs proposent d'ajouter des programmes de formation continue sur le sujet, tandis que trois chercheurs, même s'ils trouvent que les médecins et les étudiants manquent de connaissances, proposent tout de même d'attendre que les applications soient plus présentes et plus développées avant d'ajouter des cours spécifiques. « *La journée qu'on aura un bon exemple… ce qu'on conçoit bien se dit bien* ». (Répondant 12)

4.6 LEUR POSITION PARTAGÉE PAR LEUR PAIR

Qu'elle soit positive ou plus mitigée, dix des quinze chercheurs en PGx estiment que leur vision du développement de la PGx est en partie partagée par leurs confrères et leurs consœurs. Les cliniciens chercheurs sont un peu plus nombreux à croire être dissidents de leurs collègues que les chercheurs. Trois cliniciens sur les cinq affirment avoir une vision différente de leurs collègues, tandis que c'est le cas pour un seul des neuf chercheurs. Toutefois, le gestionnaire aussi croit être plus optimiste que les autres. Il semble que les cliniciens se sentent un peu différents de leurs collègues, et ce, davantage que ceux qui ne font que de la recherche.

Le petit nombre de cliniciens ne permet pas de généraliser ce constat. Pourtant, il se dégage que, se comparant à leurs collègues chercheurs « fondamentaux », ils se considèrent moins enthousiastes qu'eux. Par ailleurs, les cliniciens se comparant aux autres cliniciens se trouvent davantage enthousiastes. Par exemple, une clinicienne dit :

> « J'ai la chance de connaître les deux côtés, mais j'ai la chance de connaître des pharmaciens, des médecins, qui, pour eux, c'est vraiment quelque chose de compliqué […] les fondamentalistes sont très très très enthousiastes, ils pensent que ça va tout régler, que les réponses qu'on attend depuis jadis, vont être résolues ». (Répondant 4)

Un autre (Répondant 15) se trouve plus porté à chercher une « *utilité clinique* » contrairement aux chercheurs plus fondamentaux qui s'intéressent « *aux découvertes scientifiques* ».

Les chercheurs croient, davantage que les cliniciens et les gestionnaires, partager leur point de vue avec les autres chercheurs, que celui-ci soit positif ou plus mitigé. Par exemple :

> « Je pense que les médecins […] qui sont impliqués en recherche, je crois qu'ils voient eux une utilité dans leur pratique, dans la clinique et ils sont très allumés par ça. Et moi par conséquent ça m'allume de travailler avec ces gens-là et de voir qu'on peut arriver à faire quelque chose, à soigner des gens… Alors oui, je pense que mes collègues sont tout aussi allumés ». (Répondant 8)

Trois de ceux croyant avoir une vision dissidente se trouvent plus enthousiastes que les autres chercheurs, tandis que deux se trouvent plus critiques envers la PGx.

4.7 DISCUSSION SUR LES REPRÉSENTATIONS SOCIALES QUI SE DÉGAGENT

La discussion sur la PGx laisse entrevoir une pluralité de prises de position. Quelles représentations sociales se dégagent de leur discours?

Il demeure difficile de qualifier le positionnement des chercheurs par rapport à la PGx. Celui-ci oscille entre l'enthousiasme et le scepticisme. En effet, croyant fermement que la PGx aura un certain nombre d'applications dans le futur, la plupart des chercheurs restent relativement prudents par rapport à la quantité des applications possibles. Ils semblent avoir été affectés par les promesses et espoirs précédemment révélés par le « tout » génétique. La « *genohype* » a laissé sa trace, marquant ainsi une prudence dans leur propos. Les assises représentationnelles des

connaissances scientifiques des chercheurs apparaissent évidentes lorsque vient le temps pour eux d'identifier les avancées réelles des recherches en PGx. Les applications nommées sont nombreuses et diversifiées et aucun consensus n'est atteint pour identifier une application en PGx, ce qui laisse place à la polémique comme l'illustre l'exemple de l'Herceptin©. Les polémiques existantes, le consensus non atteint et les différents enjeux soulevés illustrent sans conteste qu'il est complexe de transférer les informations aux médecins en pratique et encore plus aux étudiants en médecine.

En effet, le discours des chercheurs s'articule beaucoup autour de la complexité dans le développement de la PGx. La complexité semble être un élément-clé. Cette préoccupation est présente tout au long de leur discours; elle est en quelque sorte tissée en filigrane. La complexité est reliée aux découvertes et à la recherche en PGx, mais non à son application clinique. Selon les chercheurs, lorsqu'un test PGx est développé, l'application clinique devrait se faire simplement par l'ajout, par exemple, du test PGx aux lignes directrices du médicament. Il y a donc une vision disjointe entre la recherche qui est complexe et les applications qui seront simples.

Malgré le flou général autour du concept de PGx, s'illustrant par des définitions simples et souvent non distinctes de la PGt, les chercheurs adoptent une vision assez instrumentaliste à son égard. Selon eux, il s'agit d'un outil parmi d'autres pour aider à une meilleure prescription des médicaments, ceci est révélé particulièrement dans l'encadré 4.2 rapportant la forme prise par la mise en application des découvertes en PGx. Un consensus existe cependant sur l'importance de tenir compte de la génétique du patient pour choisir la médication. Toutefois, peu d'entre eux voient actuellement un rôle majeur de la PGx dans la pratique clinique.

Quant à savoir qui est responsable de transférer les connaissances de la recherche à la clinique, il existe, encore là, un flou. Est-ce que ce sont les médecins qui doivent aller chercher des connaissances supplémentaires dans leurs cours ou dans leurs formations continues? N'est-ce pas plutôt les chercheurs eux-mêmes qui doivent rendre leur découverte simple à utiliser et réfléchir à leur traduction clinique ? Les répondants se projettent encore mal dans le futur. Plusieurs croient que le problème

vient des médecins eux-mêmes qui n'ont pas les connaissances nécessaires et qui n'ont pas l'intérêt d'aller les chercher. Il y a un doute de la part des chercheurs; plusieurs éprouvent des difficultés à mentionner des éléments à transmettre aux médecins. Il faut, selon eux, tenir informés les médecins et les étudiants en médecine dès maintenant puisqu'il s'agit de connaissances nécessaires à la pratique médicale de demain. Quant à savoir qui doit fournir ces connaissances, ce n'est pas une évidence (à travers tout leur cursus universitaire, dans la formation continue, etc.). Le rôle du chercheur lui-même dans le transfert de connaissances n'est pas identifié de façon claire.

L'importance d'une troisième voie (un intermédiaire) n'est pas ou peu soulevée. De façon surprenante, deux chercheurs (Répondants 11 et 13) font référence au rôle éventuel d'une équipe multidisciplinaire pour aider à la mise en application des découvertes en PGx. L'ensemble des autres chercheurs ne semblent pas adopter ce point de vue, ayant plutôt une vision traditionnelle de la pratique clinique avec un médecin prescripteur de médicament suivant les lignes directrices qui y sont associées.

Ce point de vue assez traditionnel, sans réel souci de l'application clinique, apparaît assez surprenant dans un contexte de mode 2 de production de connaissances (Gibbons et coll., 1994), tel que nous l'évoquions dans la section 1.2 de la problématique. En effet, non seulement le savoir ne semble pas être produit dans un contexte d'application (premier attribut de la production des connaissances), mais la transdisciplinarité ne fait pas non plus partie de leurs préoccupations actuelles et de leurs projections futures (deuxième attribut). Les autres caractéristiques de la production des connaissances dans le contexte de la recherche en PGx, comme l'expansion de la responsabilité sociale (troisième attribut), ne sont pas nécessairement évidentes dans leur discours. Les éléments éthiques ne sont pas fondamentaux dans leurs préoccupations, s'illustrant par leur peu de place accordée à l'éthique dans leur discours. L'hétérogénéité des compétences (quatrième attribut) se remarque vraisemblablement dans les exigences demandées aux futurs médecins quant au nombre de compétences qu'ils devront acquérir. Par ailleurs, le cinquième attribut, la diversité organisationnelle ne s'illustre pas dans leur discours. Les

chercheurs en PGx ont adopté seulement en partie le mode de production des savoirs qui détermine la nouvelle société du savoir. Ils voient donc de façon traditionnelle l'application de leurs découvertes, en lien avec une pratique médicale qui peut paraître de nature biomédicale pour plusieurs.

CHAPITRE 5 : LES REPRÉSENTATIONS DES ÉTUDIANTS EN MÉDECINE

« Il n'y a pas une méthode unique pour étudier les choses. »

Proverbe d'Aristote
Traité de l'âme - IVe s. av. J.-C.

Les étudiants en deuxième année de médecine de l'Université de Montréal ont été invités à répondre à un questionnaire autoadministré lors d'une séance en classe[63]. Plusieurs thématiques ont été abordées, allant de leur positionnement à l'égard des médicaments en général à leur connaissance et leur ouverture envers la PGx. Comme ce sont des intervenants qui seront possiblement amenés à transférer ces connaissances à la population et qui devront éventuellement prescrire des traitements médicamenteux en tenant compte de la génétique, il est important de comprendre s'ils sont prêts à accepter la PGx et les changements éventuels dans leur pratique. De même, l'état de leurs connaissances et de leurs prises de position vis-à-vis cette approche personnalisée de la médication est discuté. Que savent les étudiants en médecine de la PGx et qu'en pensent-ils plus globalement?

Les résultats sont présentés dans ce chapitre en décrivant les prises de position des étudiants en médecine à l'égard des différents thèmes. Ce que les étudiants pensent des médicaments sera dans un premier temps abordé, pour leur permettre d'expliciter leur pensée sur le sujet. Les représentations sociales émergeant au sujet des médicaments jouent assurément un rôle dans leur ouverture à l'égard d'une nouvelle façon de les prescrire. Ensuite, les questions sur la génomique et ses applications, sur leur ouverture, sur ce qu'ils en pensent et sur ce qu'ils visent à utiliser au sujet de diverses technologies génétiques sont traitées. Encore une fois, puisque les recherches en PGx se situent dans le contexte plus large des avancées en génomique, les représentations que les étudiants en médecine ont des applications génétiques en général influenceront celles qu'ils peuvent développer à l'égard de la PGx.

[63] Lors de la session d'automne 2008.

Dans un troisième temps, les questions sur la PGx sont analysées ainsi que leur connaissance du sujet. Par la suite, la vision des étudiants en médecine sur l'impact éventuel de la PGx sur la pratique médicale est présentée. Nous pouvons déduire, par l'analyse descriptive de ces éléments, si les étudiants ont pu développer des représentations sociales envers la PGx ou si cette vision traduit plutôt une absence d'organisation dans leur représentation. La mise en commun de différents énoncés est ensuite réalisée dans une analyse factorielle en composantes principales afin de retracer les liens entre les énoncés. Ces analyses descriptives permettent aussi de mieux comprendre, au final, une analyse multivariée (une analyse discriminante) sur leur positionnement à l'égard de leur ouverture envers certaines technologies génétiques.

Les analyses sont pour la plupart de nature quantitative, mais elles sont quelquefois complétées par des données qualitatives puisque certaines questions sont ouvertes ou « à développement ». Lorsque cela est possible, le positionnement des étudiants est comparé, non seulement à celui des chercheurs interrogés dans le cadre de cette thèse, mais aussi à celui d'autres populations soumises aux mêmes questions. À notre connaissance, les études sur l'acceptabilité et l'ouverture de la population en général sont extrêmement rares et les comparatifs encore difficiles à trouver. Les enquêtes utilisées à titre comparatif ont majoritairement eu lieu au Saguenay–Lac-Saint-Jean[64] (SLSJ). Elles permettent de caractériser le positionnement des étudiants par rapport à d'autres quant à leur ouverture ou à leur frilosité à l'égard des développements en génomique.

5.1 QUI SONT LES ÉTUDIANTS INTERROGÉS?

Il est important de garder à l'esprit que les étudiants ayant répondu au questionnaire sont inscrits en deuxième année de médecine à l'Université de

[64] En 2000 et 2007, ÉCOBES – Recherche et Transfert du Cégep de Jonquière a procédé à des enquêtes auprès de la population du Saguenay–Lac-Saint-Jean, en collaboration avec l'Agence régionale de la santé et des services sociaux, qui ont permis de mesurer les connaissances de cette population sur la génétique et les maladies héréditaires ainsi que de connaître l'acceptabilité sociale des tests génétiques.

Montréal à la session d'automne 2008. L'échantillon total est de 211 répondants (75% de la cohorte), les deux tiers sont des femmes (65 %) et l'âge moyen est de 22,9 ans. Plus de la moitié (53 %) se dirigent vers une spécialité, 27 % s'orientent vers la médecine familiale, tandis qu'un étudiant sur cinq (20 %) n'a pas encore déterminé le type de pratique médicale vers lequel il se dirige. Néanmoins, tous prennent position à l'égard des médicaments. Voyons quelle est cette position.

5.2 LEUR POSITIONNEMENT À L'ÉGARD DES MÉDICAMENTS

Cette première section concerne le positionnement des étudiants à l'égard des médicaments. Celui-ci demeure fondamental à considérer pour cerner le contexte dans lequel se situe le développement d'une nouvelle façon de prescrire certains médicaments que représentent la PGx et, plus largement, la médecine personnalisée.

5.2.1 Un enjeu social important

Un large consensus existe au sein des étudiants en ce qui concerne le niveau d'accord avec l'affirmation suivante : « Les médicaments constituent un enjeu social important ». En effet, 94,8 % d'entre eux sont en accord avec cette proposition (59,0 % *tout à fait d'accord* et 35,7 % *plutôt d'accord*). Ce large consensus ne permet pas de trouver des différenciations selon le sexe, l'âge et le fait que les étudiants aient déjà entendu parler de PGx ou non. La médicalisation est donc essentielle pour ces étudiants en médecine. De ce fait, les médicaments semblent avoir un statut d'objet social pour lequel, non seulement le médecin en devenir, mais tout membre d'une société, devraient se positionner puisqu'ils constituent un enjeu social.

5.2.2 Une définition controversée

Comme pour les chercheurs en PGx (voir section 4.1.1), les étudiants ont été soumis à la définition de l'OQLF de médicament[65]. Les étudiants sont majoritairement en accord avec cette définition (94,3 %), mais ne le sont pas nécessairement *tout à fait*. En effet, ils ne sont que 35,7 % à être *tout à fait d'accord* avec cette définition de l'OQLF[66] et 58,6 % sont *plutôt d'accord*[67]. Finalement, 5,7 % sont *plutôt en désaccord*[68] *et* aucun n'est *totalement en désaccord*. Tout comme pour les chercheurs, la définition de l'OQLF peut sembler controversée pour les étudiants, probablement en raison de l'ajout de l'aspect diagnostic dans la définition. Les étudiants n'adoptent pas un positionnement différent de celui des chercheurs sur cette question[69].

5.2.3 L'ouverture de l'acte de prescrire un médicament à d'autres professions

Les étudiants ont aussi été invités à répondre à la même question que les chercheurs en PGx concernant l'ouverture de l'acte de prescrire à d'autres professions que les médecins[70] (voir section 4.1.2). Chez les étudiants, 73,1 % considèrent que l'acte de prescrire un médicament, dans ce contexte, devrait être réservé aux médecins. Aucun sous-groupe particulier ne se distingue puisqu'il n'y a pas de caractéristique associée à cette prise de position chez les étudiants. Ainsi, les trois quarts des étudiants en médecine croient que la prescription des médicaments dans un contexte de développement de la PGx doit être un acte qui leur est réservé.

---

[65] Rappelons que l'OQLF définit le médicament comme : « une substance ou composition présentant des propriétés curatives ou préventives à l'égard des maladies ou pouvant être administrées en vue d'établir un diagnostic médical ».

[66] Ce qui représente la même proportion que chez les chercheurs en PGx puisque 5/14 = 35,7 %.

[67] Chez les chercheurs, il s'agit de 8/14 donc 57,1 % qui sont *plutôt d'accord.*

[68] Un chercheur sur les 14 était *plutôt en désaccord,* ce qui représente une proportion de 7,1 %.

[69] Nous avons réalisé des tests de différences de proportions qui ont révélé que les proportions n'étaient pas statistiquement différentes à un seuil de 1 %.

[70] « Dans un contexte où les thérapies basées sur la PGx sont en croissance, croyez-vous que l'acte de prescrire des médicaments devrait être autorisé à des professionnels autres que les médecins? »

De ce fait, les étudiants devraient être ouverts à recevoir de l'information sur la PGx ou en avoir une bonne connaissance. Ce point sera abordé plus loin.

Chez ceux ne croyant pas que cet acte devrait être réservé aux seuls médecins (26,9 %), la plupart n'ont pas, ou presque pas, soulevé l'existence de la Loi 90 lorsqu'on leur demande plus précisément quels autres types de professionnels pourraient être autorisés à prescrire un médicament (seuls 2 individus sur les 56 soumis à la question le font : 3,6 %). Il faut toutefois rappeler que la question précisait que c'était dans un contexte où les thérapies basées sur la PGx étaient en croissance.

Tableau VII : Autres professions pouvant être amenées à prescrire des médicaments selon les étudiants en médecine croyant que l'acte de prescrire les médicaments devrait être élargi à d'autres professions que la médecine

	Nombre de mentions[1]
Pharmacien	33
Infirmière	28
Généticien	6
Psychologue	3
Optométriste	3
Podiatre	3
Chercheur	2
Dentiste	2
Sage-femme	1
Physiothérapeute	1
Réadaptation	1
Neuropsychologue	1
Biochimiste	1
Ambulancier	1

[1] Seuls les étudiants (n=56) ayant répondu « oui » à la question ont répondu à cette question, toutefois, le nombre de professions à nommer était illimité.

Ainsi, les pharmaciens représentent la profession la plus souvent nommée par les étudiants (58,9 % de ceux qui avaient répondu oui au départ) et les infirmières reviennent régulièrement (50,0 %). Certains croient que les généticiens, dans ce

contexte, pourraient se voir autoriser l'acte de prescrire des médicaments (10,7 %). Enfin, 26,8 % des étudiants croyant que l'acte de prescrire devrait être élargi font référence à d'autres types de profession (voir tableau VII).

Encore là, les étudiants ne semblent pas trop se distinguer des chercheurs en PGx quant à leur ouverture puisque 9 sur 15 de ces derniers soutiennent que l'acte de prescrire devrait être réservé aux médecins. Même si, proportionnellement, ils sont un peu moins nombreux à le croire, cette différence n'est pas significative[71].

5.2.4 Les nouveaux médicaments sont-ils meilleurs?

Hippocrate, considéré comme le père de la médecine, soulignait déjà :

> « Le traitement nouveau dont on ne sait pas encore s'il est utile, est loué plus que le traitement habituel dont on est certain qu'il est utile. Les choses étranges le sont plus que les choses évidentes ». (Ménard et Graain-Kibleur, 2002 : 18)

Le portrait décrit par Hippocrate correspond-il à celui des étudiants en médecine interrogés ici? Ceux-ci ont été invités à répondre à une série d'énoncés concernant les médicaments en général et les « nouveaux médicaments[72] » afin de mieux comprendre leur ouverture à la nouveauté et au développement de l'industrie pharmaceutique. Le tableau VIII présente les résultats selon le sexe; pour deux énoncés, cette caractéristique est associée à leur niveau d'accord[73]. Cependant, aucune autre caractéristique testée, notamment le fait d'avoir entendu parler de PGx, ne s'est avérée associée à leurs positionnements.

L'énoncé avec lequel les étudiants sont le plus en accord est celui sur le potentiel des « nouveaux médicaments ». Ainsi, la très grande majorité (95,3 %) affirme

---

[71] Les deux proportions ne sont pas statistiquement différentes à un niveau de 5%, test effectué à partir d'un test de différences de proportion.

[72] Aucune précision n'était apportée sur ce à quoi référait l'expression « nouveaux médicaments ».

[73] Dans les tableaux croisés, les catégories *tout à fait* et *plutôt* en accord ainsi que *plutôt* et *tout à fait* en désaccord ont été regroupées pour respecter les critères de validité du chi deux (pourcentage de cases avec moins de cinq répondants inférieur à 20 %). Ainsi, on parle de ceux en accord comparativement à ceux en désaccord.

croire en leur potentiel. Vient ensuite l'énoncé concernant l'utilité des nouveaux médicaments. Dans ce cas aussi, la grande majorité des étudiants (89,6 %) conçoit les nouveaux médicaments comme utiles pour la santé de la population. Le haut niveau d'accord des étudiants à l'égard de ces deux énoncés laisse supposer une grande ouverture face aux « nouveaux médicaments ». Les étudiants croient en leur potentiel et présument qu'ils sont utiles pour améliorer la santé de la population.

Tableau VIII : Proportion d'étudiants en accord avec certains énoncés relatifs aux nouveaux médicaments selon le sexe

Énoncés	Proportion en accord		
	Femmes	Hommes	Total
Les nouveaux médicaments			
Il faut croire au potentiel des nouveaux médicaments (n = 211)	94,0	98,6	95,3
Les nouveaux médicaments mis en marché sont utiles pour la santé de la population (n = 211)	88,8	91,8	89,6
Les effets secondaires des nouveaux médicaments sont connus des médecins (n = 208)	40,9	40,3	40,9
Les effets secondaires des nouveaux médicaments sont connus du public (n = 210)	9,8	17,8	13,3
Les médicaments traditionnels			
Il vaut mieux privilégier des médicaments qui ont fait leurs preuves que des nouveaux (n = 208)	72,9	64,8	70,2
De nos jours, il y a trop de médicaments sur le marché (n = 211)	68,7*	52,1*	63,0
Il vaut mieux attendre le plus longtemps possible avant de prescrire des nouveaux médicaments (n = 211)	35,8*	20,5*	30,8
Les nouveaux médicaments sont dangereux (n = 210)	9,7	6,9	8,6

1 Pour une variable, une étoile apposée en indice à deux proportions indique une différence significative et leur nombre indique le seuil de significativité (*p < 0,05 ; **p < 0,01 ; ***p<0,001).

Par ailleurs, seuls 30,8 % des étudiants croient qu'il vaut mieux attendre le plus longtemps possible avant de prescrire de nouveaux médicaments, témoignant encore là d'une ouverture appréciable, puisqu'à l'inverse, près de sept étudiants sur

dix ne croient pas qu'il soit nécessaire d'attendre très longtemps. À cet égard, les étudiantes sont plus nombreuses à tendre vers le principe de précaution que leurs collègues masculins (35,8 % comparativement à 20,5 % : $p < 0,05$). Finalement, un peu moins d'un étudiant sur dix (8,6 %) croit que les nouveaux médicaments sont dangereux.

Toutefois, les réponses aux énoncés qui suivent témoignent d'une critique un peu plus importante à l'égard des « nouveaux médicaments » quand vient le temps de les utiliser. En effet, ils sont nombreux (70,2 %) à affirmer qu'il vaut mieux privilégier les médicaments qui ont fait leur preuve que les nouveaux. Près des deux tiers des étudiants affirment qu'il y a présentement trop de médicaments sur le marché (63,0 %). Les étudiantes le croient plus souvent que leurs confrères (68,7 % comparativement à 52,1 % : $p < 0,05$).

« Les effets secondaires des « nouveaux médicaments » sont connus des médecins » est un énoncé envers lequel les étudiants expriment une position davantage mitigée. En effet, ils sont 40,9 % à croire que les médecins connaissent les effets secondaires, signifiant par le fait même, qu'à l'inverse, près de six étudiants sur dix croient que les médecins ne les connaissent pas ou peu. Dans le même sens, les étudiants sont peu nombreux à croire que la population connaît bien les effets secondaires de ces nouveaux médicaments puisque seuls 13,3 % sont en accord avec cet énoncé. En somme, les étudiants croient en majorité que les médecins connaissent mal les effets secondaires des nouveaux médicaments et que la population fait preuve d'une méconnaissance encore plus grande.

Il est intéressant de comprendre ici comment les étudiants se positionnent en lien avec les nouveaux médicaments par rapport au courant plus traditionnel de l'approche biomédicale. Les prises de position des hommes et des femmes sont différentes sur certains énoncés, ces dernières se montrant plus critiques que les hommes à l'égard des nouveaux médicaments. En effet, elles trouvent, plus que leurs collègues masculins, que les médicaments sont trop nombreux sur le marché, et se montrent plus prudentes, étant proportionnellement plus nombreuses à croire

qu'il faut attendre le plus longtemps possible avant de prescrire des nouveaux médicaments.

Globalement, les étudiants en médecine, hommes et femmes confondus, expriment une remarquable ouverture à l'égard des médicaments dits « nouveaux » en les considérant, dans une très grande majorité, utiles et en croyant fortement à leur potentiel. Cependant, ils avouent être moins informés quant à leurs effets secondaires potentiels. Selon eux, les médecins, mais encore davantage la population, sont très peu informés des conséquences possibles des nouveaux médicaments.

5.2.5 Les innovations pharmaceutiques sont-elles utiles?

Les données du tableau IX illustrent les positions des étudiants en médecine à l'égard de certains énoncés liés aux innovations pharmaceutiques selon le sexe. Là encore, aucune définition n'était donnée sur ce qu'était une innovation technologique. Il s'agit de prendre position à l'égard des innovations, donc envers la nouveauté pharmaceutique.

L'énoncé qui récolte le plus grand accord est celui affirmant que les innovations pharmaceutiques fournissent des solutions à des problèmes de santé globaux ; 91,0 % des étudiants sont en accord avec cet énoncé. Vient ensuite une autre affirmation qui récolte sensiblement le même niveau d'accord, soit « les innovations pharmaceutiques aident au fonctionnement normal du corps » (83,8 % des étudiants sont en accord).

Un grand nombre (70,7 %) d'étudiants exprime leur accord envers l'énoncé suivant : « Les innovations pharmaceutiques sont dignes de confiance ». Par contre, en regardant cet énoncé sous l'angle inverse, trois étudiants sur dix ne leur accordent pas leur confiance, ce qui représente une proportion non négligeable. Encore une fois, les étudiantes sont plus réservées que leurs collègues masculins à ce sujet. En effet, 65,9 % d'entre elles leur font confiance, alors que chez les étudiants masculins, il s'agit de 79,2 % ($p < 0,05$), témoignant encore une fois du fait que les

étudiantes sont davantage tournées vers le principe de précaution que leurs confrères.

Tableau IX : Proportion d'étudiants en accord avec certains énoncés relatifs aux innovations pharmaceutiques selon le sexe

Énoncés	Proportion en accord		
	Femmes	Hommes	Total
Les innovations pharmaceutiques peuvent fournir des solutions à des problèmes de santé globaux (n = 211)	91,8	89,0	91,0
Les innovations pharmaceutiques aident au fonctionnement normal du corps (n = 210)	82,0	86,3	83,8
Les innovations pharmaceutiques sont dignes de confiance (n = 208)	65,9*	79,2*	70,7
Les innovations pharmaceutiques nuisent au fonctionnement normal du corps (n = 211)	4,5	4,1	4,3

[1] Pour une variable, une étoile apposée en indice à deux proportions indique une différence significative et leur nombre indique le seuil de significativité (*p < 0,05 ; **p < 0,01 ; ***p < 0,001)

Enfin, très peu d'étudiants croient que les innovations pharmaceutiques nuisent au développement normal du corps; seuls 4,3 % sont en accord avec cette affirmation. Bref, il semble ressortir que, pour les étudiants en médecine, les médicaments nouveaux et les innovations pharmaceutiques sont attirants et peuvent être utiles. Cependant, lorsque vient le temps de les prescrire et de les utiliser, ils manifestent davantage de craintes et font preuve d'une certaine réserve.

5.2.6 La science d'aujourd'hui et la prévention

Les étudiants en médecine ont aussi été amenés à exprimer leur niveau d'accord à l'égard de l'énoncé suivant : « la science d'aujourd'hui nous permet de prévenir un grand nombre de maladies ». Il en ressort que 82,9 % affirment être en accord avec cette affirmation. Les prises de position ne sont pas différentes selon le sexe. Soulignons que les étudiants ayant entendu parler de PGx plus régulièrement sont moins en accord avec cette affirmation comparativement aux étudiants n'en ayant jamais ou rarement entendu parler. En effet, ils sont 73,4 % à se dire en accord par

rapport à plus de 90 % pour ceux qui n'ont jamais ou rarement entendu parler de PGx ($p < 0,001$). Les étudiants ayant entendu parler de PGx se tiendraient-ils plus à jour sur l'état des recherches que les autres? Est-il possible qu'ils en comprennent que la génomique est complexe et qu'elle ne parvient pas à faire de la prévention et du dépistage des maladies à traits complexes? Se peut-il que les autres étudiants soient encore à l'ère du tout génétique où tout est possible?

5.2.7 La génomique et le développement des médicaments

Un large consensus existe chez les étudiants en médecine quant au niveau d'importance de la génomique dans le développement des médicaments de l'avenir; la presque totalité des étudiants (98,1 %) est en accord avec cette affirmation; plus de la moitié d'entre eux étant même *tout à fait d'accord* (51,0 %). De plus, le fait d'avoir entendu parler de PGx, *très souvent* ou *à l'occasion,* augmente le niveau d'accord (Tableau X), c'est-à-dire que ceux ayant déjà entendu parler de PGx sont plus souvent *tout à fait d'accord* avec cette affirmation que ceux qui en ont entendu parler *rarement* ou *jamais* (66,7 % comparativement à 38,5 % : $p < 0,001$). De ce fait, même s'ils étaient moins nombreux que les étudiants ayant peu ou pas entendu parler de la PGx à croire que la science permet de prédire un grand nombre de maladies, ceux qui en ont déjà entendu parler sont aussi, au contraire, plus nombreux à croire que la génomique est utile pour le développement des médicaments.

Tableau X : Position des étudiants concernant l'énoncé « la recherche en génomique est importante pour le développement des médicaments de l'avenir » selon le fait d'avoir déjà entendu parler ou non de PGx

	Proportion[1]		
	Avoir entendu parler de PGx très souvent ou à l'occasion (n=93)	**N'avoir jamais ou rarement entendu parler de PGx (n=117)**	**Total (n = 210)**
Tout à fait d'accord	66,7	38,5	48,3
Plutôt d'accord	32,3	59,0	49,8
Plutôt en désaccord	1,0	2,5	1,9
Tout à fait en désaccord	0,0	0,0	0,0

[1] Avoir entendu parler de PGx ou non permet de distinguer les étudiants à l'égard de leur positionnement, en effet le chi-deux est de 16,538 à un seuil de significativité de $p < 0,001$.

Il faut ici rappeler que l'ensemble des chercheurs sont en accord avec cet énoncé, la grande majorité d'entre eux (13/15) étant même *tout à fait* en accord. Cette proportion *de tout à fait en accord* est statistiquement plus élevée que celle des étudiants (48,3%)[74]. Ainsi, les chercheurs démontrent plus d'enthousiasme à l'égard de l'importance de la génétique dans la recherche des médicaments que les étudiants en médecine.

5.2.8 Principes organisateurs de leur représentation des médicaments

Par rapport à leur conception des médicaments, si l'ensemble des étudiants croit qu'ils constituent un enjeu social important, ils sont par ailleurs nombreux à adopter une attitude critique à l'égard des nouveaux médicaments et des innovations pharmaceutiques. Même si une majorité croit au potentiel des nouveaux médicaments et les considère utiles, plusieurs d'entre eux préfèrent tout de même privilégier les médicaments qui ont fait leur preuve plutôt que les nouveaux. Ce positionnement est modulé selon le sexe des répondants pour plusieurs des énoncés, **les étudiantes faisant preuve de davantage de précautions que leurs collègues masculins à l'égard de la nouveauté pharmaceutique**. Ces prises de position présentent une certaine conformité par rapport aux médicaments, particulièrement chez les étudiantes. Tout en se disant ouverts, plusieurs étudiants se montrent prudents à l'égard de leur utilisation. Ceci fait intervenir d'autres éléments de représentations qui commencent à émerger dans notre société, tel justement ce principe de précaution. **Les étudiants sont confrontés au modernisme, mais demeurent tout de même conservateurs dans leur démarche.** Peut-être est-ce dû au formatage que nécessite leur formation médicale? À l'égard des médicaments en général, leur conception ne se distingue guère de celle des chercheurs, même s'ils démontrent une plus grande réserve vis-à-vis des nouveautés pharmaceutiques. Ce principe de précaution pourrait éventuellement s'illustrer dans une plus grande réserve à utiliser rapidement les technologies provenant de la PGx.

---

[74] Comparaison effectuée à l'aide d'un test de différences de proportions ($p<0,01$).

Une certaine forme d'uniformisation de la pensée transparaît dans les réponses des étudiants, entre autres en ce qui concerne l'importance des médicaments et du fait que **les médecins sont les mieux placés pour les prescrire**. Cette homogénéisation de la pensée émerge aussi dans leur orientation à l'égard des innovations pharmaceutiques.

La presque totalité des étudiants croient que la génomique est importante pour le développement des médicaments de l'avenir, mais en même temps, ils démontrent à cet égard un enthousiasme plus réservé que celui des chercheurs. Cette position permet de supposer qu'ils démontreront une certaine curiosité et une grande ouverture à l'égard de la génomique et de ses diverses applications. C'est ce sujet qu'aborde la prochaine section.

5.3 LEUR POSITIONNEMENT À L'ÉGARD DE LA GÉNOMIQUE

Cette section touche plus spécifiquement l'univers des représentations de la génétique. Le niveau d'acceptabilité des étudiants à l'égard des technologies génétiques et de leur développement ainsi que leur positionnement sur l'état de l'avancement des recherches dans ces différents domaines y sont des sujets abordés. Il y est également question de diverses applications, soit : les tests de dépistage génétique, la thérapie génique, la PGx, la culture d'organes en vue de transplantation chez l'humain, le clonage d'êtres humains et le clonage d'animaux. En plus de l'ouverture à ces technologies, il est possible de mieux comprendre les positionnements exprimés envers la génomique et son développement à partir de certains énoncés visant à mesurer leur confiance envers le milieu scientifique et le développement des technologies génétiques. Ceci est éclairant pour identifier les prises de position des étudiants en médecine et permet de comprendre comment ils se positionnent à l'égard des avancées en génomique, contexte dans lequel se situe le développement de la PGx.

Les étudiants en médecine manifestent un large consensus quant au rôle de la génomique sur le développement des médicaments. Cependant, quand vient le

temps de se prononcer sur le recours à certaines technologies, plusieurs sont plus prudents. Sur certains énoncés, il est possible de comparer les réponses des étudiants en médecine à certaines autres populations, notamment à une population régionale québécoise, celle du SLSJ.

5.3.1 Les découvertes entraînent… avantages ou inconvénients?

Au regard des retombées des découvertes dans le domaine de la génomique, les étudiants en médecine sont sensiblement divisés (Tableau XI). Toutefois, la position exprimée est essentiellement positive puisque peu d'entre eux voient en ces découvertes un progrès qui entraîne plus d'inconvénients que d'avantages (1,9 %). De ce fait, 48,3 % des étudiants consultés croient que les découvertes entraînent plus d'avantages, et une proportion semblable est mitigée ou neutre en y voyant une percée qui entraîne autant d'avantages que d'inconvénients (49,8 %).

Tableau XI : Position des étudiants concernant l'énoncé « les découvertes dans le domaine de la génomique progressent rapidement. Est-ce quelque chose qui, selon vous, entraîne… » des avantages ou des inconvénients

	Proportion[1]		
	Femmes (n=134)	**Hommes (n=73)**	**Total (n = 211)**
Plus d'avantages que d'inconvénients	37,3	68,5	48,3
Autant d'avantages que d'inconvénients	60,4	30,1	49,8
Plus d'inconvénients que d'avantages	2,2	1,4	1,9

[1] Les étudiants masculins et féminins se distinguent à l'égard de cette position, en effet le chi-deux est de 18,397 à un seuil de significativité de $p < 0,001$.

Les étudiantes sont moins nombreuses à croire que les découvertes en génomique entraînent plus d'avantages que d'inconvénients (37,3 % comparativement à 68,5 % chez leurs collègues masculins). Les femmes, encore ici, se démarquent par une plus grande réserve à l'égard des impacts positifs ou par une critique plus importante des retombées de la génétique. Les autres caractéristiques ne sont pas associées à leur positionnement, notamment avoir entendu parler plus souvent de PGx. Seul le sexe joue, les femmes étant plus conservatrices que les hommes à cet égard.

5.3.1.1 Comparaison avec d'autres enquêtes

Si la position des étudiants en médecine envers l'énoncé concernant les avantages perçus des découvertes en génétique est mise en parallèle avec celle d'autres sous-populations, elle se distingue sur plusieurs points. Par exemple, les étudiants en médecine s'avèrent plus critiques que ne l'étaient des étudiants ayant assisté à une séance d'informations sur la génétique de la Corporation de recherche et d'action sur les maladies héréditaires (CORAMH)[75] en 2000 dans la région du SLSJ. La majorité de ces derniers croyaient alors que les découvertes en génétique entraînent plus d'avantages que d'inconvénients (57,3 %[76]); le tiers était neutre (33,5 %[77]) et peu (9,2 %[78]) exprimaient que les découvertes entraînent plus d'inconvénients que d'avantages (De Saedeleer et coll., 2003). Les étudiants en médecine sont davantage mitigés (tableau XI) : 48,3 % d'entre eux perçoivent plus d'avantages; 49,8 % autant d'avantages que d'inconvénients et 1,9 % plus d'inconvénients.

Par contre, les étudiants en médecine adoptent un positionnement similaire à l'ensemble de la population du SLSJ sur cette question. Selon une enquête téléphonique réalisée en 2000 auprès de près de 1500 répondants de cette région[79], 49,4 % voyaient plus d'avantages que d'inconvénients à l'égard des découvertes en génétique (De Saedeleer et coll., 2003), ce qui n'est pas statistiquement différent de la proportion des étudiants en médecine exprimant la même position. Toutefois, 13,1 % de cette population régionale voyait plus d'inconvénients que d'avantages aux découvertes en génétique, proportion supérieure à celle des étudiants en médecine (2,9 % : $p < 0,001$).

---

[75] CORAMH est un organisme communautaire régional qui vise à prévenir les maladies héréditaires en misant sur l'information, la sensibilisation et l'éducation. L'organisme œuvre au Saguenay-Lac-Saint-Jean depuis 1980 et transmet à la population des notions importantes portant sur l'hérédité, la génétique humaine et les maladies héréditaires. http://www.coramh.org/; consulté le 20 mai 2010.

[76] Cette proportion est statistiquement différente de celle des étudiants en médecine ($p < 0,05$).

[77] Cette proportion est statistiquement différente de celle des étudiants en médecine ($p < 0,001$).

[78] Cette proportion est statistiquement différente de celle des étudiants en médecine ($p < 0,01$).

[79] Cette enquête est *l'Enquête psychosociale régionale* de 2000 réalisée par la Régie régionale de la santé et des services sociaux du Saguenay-Lac-Saint-Jean (maintenant appelée l'Agence de la santé et des services sociaux), la section sur la génétique communautaire a été réalisée en collaboration avec ÉCOBES recherche et transfert du Cégep de Jonquière.

D'autres enquêtes ont également visé à évaluer la confiance des gens envers les découvertes en génétique ou les découvertes scientifiques en général. Ainsi, il appert que les étudiants en médecine ne sont pas plus favorables aux découvertes en génomique que les répondants à une vaste enquête américaine sur l'attitude du public envers différentes sciences, dont le génie génétique[80]. En 2002, cette enquête faisait état des résultats cumulés depuis 1985 en ce qui a trait à une question[81] portant sur le génie génétique. Ainsi, la proportion des adultes américains voyant plus d'avantages que d'inconvénients aux découvertes en génie génétique a diminué depuis 1985, passant de 49 % à 40 % en 2001. Évidemment, la comparaison avec l'enquête américaine est faite à titre indicatif puisque les deux questions sont amenées de façon différente, l'enquête américaine faisant une brève mise en situation qui incitait le répondant à faire davantage appel à sa réflexion qu'à sa spontanéité.

5.3.2 L'ouverture au milieu scientifique et à divers énoncés relatifs aux tests génétiques

Les étudiants en médecine ont aussi été exposés à une série de questions visant à mesurer leur degré d'ouverture et de confiance envers le milieu scientifique. Ces énoncés concernaient les tests génétiques et d'autres dimensions connexes.

En premier lieu, l'énoncé recevant le plus fort niveau d'accord est celui sur l'éventuelle discrimination découlant des tests génétiques qui évaluent le risque de développer un cancer (Tableau XII). Une très forte proportion (88,2 %) des étudiants croient que ces tests peuvent entraîner de la discrimination. Si, d'un côté, les étudiants croient au potentiel discriminatoire des tests génétiques, d'un autre

---

[80] Science and Engineering Indicators 2002, http://www.nsf.gov/statistics/seind02/c7/c7s2.htm#c7s2l4 consulté le 18 mai 2010.

[81] La question posée est : « Some persons have argued that the modification of existing life forms through genetic engineering research constitutes a serious risk, while other persons have argued that this research may yield major benefits for society. In your opinion, have the benefits of engineering research outweighed the harmful results, or have the harmful results of genetic engineering research been greater than its benefits? Would you say that the balance has been strongly in favour of beneficial results or only slightly? Would you say that the balance has been strongly in favour or harmful results or only slightly? ».

côté, les deux tiers (67,0 %) affirment que les lois actuelles garantissent la confidentialité des résultats aux tests génétiques. De ce fait, pour une majorité d'étudiants en médecine, il semble que les résultats aux tests de dépistage génétique, s'ils peuvent entraîner de la discrimination, sont suffisamment protégés par les lois actuelles pour écarter ce danger.

Tableau XII : Proportion d'étudiants favorables à divers énoncés relatifs aux tests génétiques et autres dimensions connexes selon le sexe

Énoncés	Proportion en accord		
	Femmes	Hommes	Total
Les tests génétiques pour évaluer le risque de développer un cancer pourraient entraîner de la discrimination (n = 211)	89,6	86,3	88,2
La génomique est utile pour la prévention des maladies (n = 208)	83,3	91,7	86,5
Les lois garantissent actuellement la confidentialité des résultats aux tests génétiques (n = 194)	70,2	60,9	67,0

[1] Pour une variable, une étoile apposée en indice à deux proportions indique une différence significative et leur nombre indique le seuil de significativité (*p < 0,005 ; **p < 0,01 ; *** p < 0,001).

Aussi, de nombreux étudiants en médecine voient dans la génomique une utilité d'ordre préventive. En effet, l'énoncé « la génomique est utile pour la prévention des maladies » récolte 86,5 % d'accord; avoir entendu parler de PGx module ce positionnement. Ceux ayant déjà entendu parler de PGx sont aussi proportionnellement plus nombreux à être en accord avec l'énoncé affirmant que la génomique est utile pour la prévention des maladies (92,4 % comparativement à 81,9 % : p<0,05). Ce dernier résultat est surprenant dans la mesure où, plus tôt, nous avons vu qu'ils sont moins nombreux à être en accord avec l'affirmation que la science d'aujourd'hui permet de prévenir un grand nombre de maladies. Comment expliquer que ceux qui ont entendu parler plus souvent de PGx croient davantage que la génomique est utile pour la prévention des maladies tout en croyant, dans une moins grande proportion, que la science d'aujourd'hui permet de prévenir ces maladies? Une explication apparaissant plausible veut que ceux ayant entendu parler de PGx plus souvent se tiennent davantage à jour sur l'état des recherches médicales. Ainsi, ils en comprennent que la génomique promet de grandes choses

au niveau de la prévention des maladies, mais qu'elle n'est pas encore en vogue. On reprend ici l'idée de *génohype*.

Le tableau XIII présente les réponses des étudiants à d'autres énoncés relatifs au domaine génétique, touchant plus spécifiquement leur propre intérêt à utiliser des technologies génétiques, de même que leur confiance envers les chercheurs en génomique. Ici, par l'entremise de ces questions, on fait appel non plus à leur statut de professionnel en formation, mais à leur individualité.

L'énoncé « je fais confiance aux chercheurs en génomique » reçoit le plus haut niveau d'accord à 84,1 %. Une forte majorité des étudiants font ainsi confiance aux chercheurs en génomique. Les femmes et les hommes ne se distinguent pas sur cette question.

Tableau XIII : Proportion d'étudiants favorables à divers énoncés relatifs à leur propre confiance et intérêt envers le domaine génétique selon le sexe

Énoncés	Proportion en accord		
	Femmes	Hommes	Total
Je fais confiance aux chercheurs en génomique (n = 208)	84,7	82,2	84,1
J'aimerais beaucoup savoir quelles maladies je pourrais développer plus tard (n = 210)	44,4**	68,5**	52,9
Les parents devraient faire passer un test à leur enfant pour savoir s'ils risquent de développer plus tard un cancer (n = 210)	9,7***	30,6***	17,1

[1] Pour une variable, une étoile apposée en indice à deux proportions indique une différence significative et leur nombre indique le seuil de significativité (*p < 0,005 ; **p < 0,01 ; *** p < 0,001)

Ils sont un peu plus de la moitié (52,9 %) à être en accord avec l'affirmation suivante : « J'aimerais beaucoup savoir quelles maladies je pourrais développer plus tard », tandis que seuls 17,1 % croient que les parents devraient faire passer un test à leurs enfants pour savoir s'ils risquent de développer plus tard un cancer. La position des étudiantes se distingue de celle de leurs collègues masculins sur ces deux énoncés. En effet, elles sont encore beaucoup moins nombreuses à exprimer leur accord avec l'énoncé relatif à l'idée de faire tester les enfants pour connaître leurs risques de développer un cancer (9,7 % comparativement à 30,6 % chez leurs

confrères : $p < 0,001$). De même, elles sont moins nombreuses que leurs confrères à vouloir savoir quelles maladies elles pourraient développer plus tard (44,4 % comparativement à 68,5 % : $p < 0,05$). Le principe de précaution apparaît de façon encore plus importante chez les femmes lorsqu'elles se sentent directement concernées.

Il est utile de préciser que ceux ayant entendu parler souvent ou à l'occasion de PGx aimeraient davantage savoir quelles maladies ils pourraient développer plus tard (61,7 %), comparativement à ceux qui en ont entendu parler rarement ou jamais (45,7 %) ($p<0,05$). Ceci signifie peut-être un intérêt plus grand en général envers les découvertes en génétique et leurs possibles utilisations chez ceux ayant entendu parler moins souvent de PGx.

5.3.2.1 Comparaison avec d'autres enquêtes

En comparant les réponses des étudiants en médecine à celles de la population du SLSJ[82] concernant l'ouverture et la confiance envers le milieu scientifique, on constate que les deux groupes se distinguent de façon appréciable. Les étudiants en médecine sont plus critiques sur la plupart des énoncés comparés[83]. À titre d'exemple, 88,2 % d'étudiants croient que les tests génétiques pourraient entraîner de la discrimination, tandis qu'ils ne sont que 49,4 % à se positionner de la même façon dans cette population régionale ($p < 0,001$). Chez cette dernière, ils sont 83,4 % à croire que les lois garantissent la confidentialité comparativement à 67,0 % des étudiants en médecine ($p < 0,001$).

Suivant toujours cette tendance, seuls 52,9 % des étudiants aimeraient savoir quelles maladies ils pourraient développer plus tard, alors qu'ils sont 76,1 % à avoir cet intérêt chez les Saguenéens et les Jeannois ($p < 0,001$). Tandis que les deux tiers (67,9 %) de la population du SLSJ croient que les parents devraient faire

---

[82] Toujours en utilisant les données de l'enquête psychosociale régionale de 2000 (Blackburn et coll., 2005).

[83] L'énoncé « La génomique est utile pour la prévention des maladies » ne faisait pas partie de l'Enquête psychosociale auprès de la population du SLSJ.

passer un test à leur enfant afin de savoir s'il risque de développer un cancer, moins d'un étudiant sur cinq est de cet avis (17,1 % : $p < 0,001$). Dans le même ordre d'idées, les étudiants font moins confiance aux chercheurs en génomique (84,1 %) que la population du SLSJ (93,2 % : $p < 0,001$).

Ne serait-ce que par leur meilleure connaissance du domaine qui a aiguisé leur esprit critique, les étudiants se montrent davantage réticents à l'égard de certains aspects de la génomique, notamment envers les aspects éthiques comme la discrimination et les lois qui nous protégent. De même, l'aspect préventif est beaucoup moins attrayant qu'il ne l'est chez cette population régionale puisque les étudiants désirent beaucoup moins connaître les maladies qu'ils pourraient développer et ne croient pas, en majorité, que les parents devraient faire passer un test de dépistage à leurs enfants. Bref, il semble que les étudiants soient beaucoup plus critiques que ne l'est cette population régionale qui, il est nécessaire de le noter, démontre une ouverture considérable à l'égard de ces différents aspects de la génétique. Plusieurs explications sont possibles pour expliquer cette différence. Le niveau de scolarité est l'hypothèse apparaissant la plus pertinente. L'enquête auprès des Saguenéens et des Jeannois a montré que plus les gens sont scolarisés, moins ils démontrent d'ouverture et plus ils se montrent critiques à l'égard des technologies génétiques (Blackburn et coll., 2005). Les étudiants en médecine étant plus informés et plus scolarisés que la majorité de la population, ceci explique en partie leur ouverture moindre et leur critique plus grande envers les technologies génétiques.

Un autre élément qui peut influencer le positionnement des différents répondants est le moment de l'enquête. En 2000, le génome humain venait d'être décodé, tout était à faire et les technologies en génétique avaient un grand succès, les promesses étaient encore nombreuses. À titre d'exemple des espoirs alors véhiculés, rappelons ici une partie du discours de Bill Clinton, alors président des États-Unis, lors de l'annonce du séquençage du génome humain en 2000 : « *Today we are learning the language in which God created life. It will revolutionize the diagnosis, prevention and treatment of most, if not all human diseases* ». En 2008, certains constats ont été effectués et la complexité du tout génétique a été largement abordée et discutée, et ce, même dans les médias de masse. La preuve a été faite de l'importance de

l'environnement et les aspects éthiques ont pris davantage de place dans le discours populaire. Tous ces éléments peuvent contribuer à ce que les étudiants actuels soient plus critiques que la population du SLSJ sondée en 2000.

S'ajoute à cela le fait que la population du SLSJ, baignant dans les études génétiques depuis des décennies de par sa situation de population à effet fondateur[84], démontre peut-être aussi une ouverture hors du commun envers la génétique en général.

5.3.3 Acceptabilité à l'égard des diverses technologies génétiques et état d'avancement des connaissances

La technologie génétique dont le recours serait le plus acceptable, selon les étudiants en médecine, est la culture d'organes en vue de transplantation chez l'humain (94,2 %), la PGx suit de très près avec 92,5 % et la thérapie génique récolte quant à elle 90,2 % d'accord. Le recours aux tests de dépistage génétique apparaît acceptable pour 84,7 % des étudiants en médecine alors que le recours aux trois autres technologies génétiques l'est moins: les OGM (44,8 % d'accord), le clonage d'animaux (17,2 % d'accord) et, finalement, la quasi-totalité des étudiants en médecine rejettent le recours au clonage d'êtres humains (2,9 % d'accord) (tableau XIV).

Les étudiants masculins sont plus ouverts à ces trois dernières technologies génétiques que leurs consœurs. Concernant les OGM, ils sont 60,3 % à être en accord avec leur recours, comparativement à 36,1 % chez les étudiantes ($p < 0,01$). Au sujet du clonage d'animaux, ils sont 36,1 % à appuyer son recours, alors que les étudiantes ne donnent leur appui que dans une proportion de 7,5 % ($p < 0,001$). Enfin, 6,8 % des étudiants masculins approuvent le recours au clonage d'êtres

[84] On dit qu'il y a effet fondateur lorsqu'une nouvelle population est créée à partir d'un nombre relativement restreint d'individus provenant d'une population mère. En général, le hasard fait qu'une partie seulement de la richesse ou de la variété génétique est retenue de la population d'origine. La principale conséquence est que la nouvelle population formée est plus homogène, donc moins diversifiée, que la population mère. http://www.coramh.org/pages.php?p=2&sp=27 [dernière consultation 8 septembre 2010]

humains comparativement à une seule (0,8 %) de leurs collègues féminines ($p < 0,05$).

Encore là, les étudiantes en médecine laissent transparaître un conservatisme plus fort que celui de leurs collègues masculins. Ce conservatisme s'illustre par un plus grand niveau de précaution manifesté chez elles au sujet des technologies plus controversées que représentent le clonage et les OGM.

Tableau XIV : Degré d'ouverture envers le recours à diverses technologies génétiques et positionnement quant à leur niveau d'avancement

	Proportion en accord avec le recours[1] (n entre 201 et 210)	**Proportion qui croit que la recherche est avancée[2] (n entre 203 et 209)**
La culture d'organes en vue de transplantation chez l'humain	94,2	25,5
La pharmacogénomique	92,5	47,8
La thérapie génique	90,2	28,4
Les tests de dépistage génétique	84,7	82,8
Les OGM	44,8	86,0
Le clonage d'animaux	17,2	47,8
Le clonage d'êtres humains	2,9	10,6

[1] Les catégories tout à fait en accord et plutôt en accord ont été regroupées.
[2] Les catégories très avancée et assez avancée ont été regroupées.

Concernant l'état d'avancement des recherches dans ces divers domaines, les étudiants croient que les connaissances sur les OGM sont les plus avancées (86,0 % croient qu'elles sont *très ou plutôt* avancées); suivent de très près celles sur les tests de dépistage génétique (82,8 %). Près de la moitié des étudiants en médecine estime que la recherche dans le domaine de la PGx et celui du clonage d'animaux est avancée: 47,8 % dans les deux domaines. L'état d'avancement des connaissances serait moindre pour la thérapie génique et la culture d'organes en vue de transplantation chez l'humain (respectivement, 28,4 % et 25,5 % croient qu'elles sont avancées). Enfin, en plus d'être en désaccord avec son recours pour la quasi-totalité des étudiants en médecine, ils sont peu nombreux à croire que la recherche est avancée dans le domaine du clonage d'êtres humains (10,6 %).

5.3.3.1 Comparaison avec d'autres enquêtes

Toujours en comparant les étudiants à la population du SLSJ, ceux-ci expriment un positionnement différent à l'égard du recours à diverses technologies génétiques. Cette population se montrait moins ouverte envers le recours à la culture d'organes en vue de transplantation chez l'humain (79,7 %) et envers les OGM (31,9 %) que les étudiants en médecine (respectivement 94,2 % et 44,8 %[85]). Cependant, les Saguenéens et Jeannois trouvaient plus acceptable le recours aux tests de dépistage génétique (92,7 % comparativement à 84,7 % chez les étudiants : $p < 0,001$), le clonage d'animaux (31,5 % comparativement à 17,2 % : $p < 0,001$) et le clonage d'êtres humains (9,9 % comparativement à 2,9 % : $p < 0,001$). Enfin, ils se montraient dans une même proportion en accord avec la thérapie génique (88,2 % par rapport à 90,2 % : n.s.) (Blackburn et coll., 2005)[86].

Notons que la position des étudiants en médecine reste assez semblable à celle de l'ensemble des Québécois et des Canadiens à l'égard du clonage d'êtres humains. Un sondage Léger Marketing réalisé en 2003, dont les résultats ont été communiqués à la Presse canadienne[87], révèle que, si « 84 % des Canadiens et 89 % des Québécois se disent défavorables au clonage d'êtres humains, seulement 5 % approuvent cette idée ».

5.3.4 Principes organisateurs de leurs représentations de la génomique

Le sexe s'avère être une caractéristique étroitement associée au positionnement exprimé à l'égard de la génomique et de ses applications. Comme cela est ressorti pour les nouveaux médicaments et les innovations pharmaceutiques, les femmes se montrent plus réservées envers le recours à plusieurs technologies découlant de la génomique : clonage d'êtres humains, d'animaux ou encore les OGM. Elles font

---

[85] Ces proportions sont toutes deux différentes statistiquement à un niveau de confiance de 99 % ($p < 0,001$).

[86] La population du SLSJ n'était pas amenée à s'exprimer sur le recours à la pharmacogénomique ni à se positionner sur l'état d'avancement de ces diverses technologies génétiques.

[87] Sondage Léger Marketing. « Canadiens et Québécois restent opposés au clonage d'êtres humains ». Le Devoir, 20 janvier 2003.

preuve de plus de précautions envers certaines dimensions reliées aux avancées en génomique. Par exemple, elles veulent moins souvent savoir quelle maladie elles pourraient développer plus tard et sont moins en accord avec l'énoncé « les parents devraient faire passer un test à leur enfant pour connaître leur risque de développer un cancer ». De plus, elles sont d'avis, plus souvent que leurs collègues masculins, que les découvertes en génomique entraînent autant d'avantages que d'inconvénients et non pas plus. Ainsi, l'acceptabilité des femmes à l'égard de l'avancement des technologies génétiques est plus mitigée que celle des hommes**. Les femmes, en tant que groupe, font preuve de davantage de réserve et semblent appréhender davantage les avancées en génomique que les hommes.** Elles font appel davantage à leur principe de précaution avant d'utiliser le médicament nouveau et les innovations pharmaceutiques. Seraient-elles plus conservatrices que les hommes? **Le détachement du sous-groupe des femmes laisse apparaître un point de vue moral plus important se caractérisant par un principe de précaution plus saillant que les hommes** lorsque vient le temps d'essayer ce qui est nouveau, non seulement dans le cadre de leur pratique à venir, mais aussi à un niveau plus personnel. **Les hommes semblent adopter une vision plus pragmatique, plus utilitariste, à l'égard des découvertes en génomique,** ce qui se réflète par une plus grande ouverture envers plusieurs technologies génétiques, autant pour eux que pour leur future pratique médicale.

Toutefois, le sexe n'est pas associé au positionnement à l'égard de la PGx. En effet, les hommes et les femmes prennent position de la même façon sur l'acceptabilité de son recours ainsi que sur son état d'avancement.

D'un autre côté, le fait d'avoir entendu parler de PGx plus souvent ne s'est pas avéré associé aux prises de position des étudiants quant à l'acceptabilité du recours aux diverses technologies génétiques et, notamment, au recours à la PGx même. De plus, cela n'était pas associé à leur position quant à l'avancement des recherches de ces mêmes technologies génétiques. Par contre, le fait d'avoir entendu parler plus souvent de PGx module leur vision quant au fait de vouloir savoir quelles maladies ils pourraient développer plus tard, de même que sur la façon dont ils s'expriment au sujet de l'énoncé « la génomique est utile pour la prévention des maladies ». Ainsi,

ceux qui avaient entendu parler plus souvent de PGx veulent davantage savoir quelles maladies ils pourraient développer plus tard tout en considérant plus souvent que la génomique est utile pour la prévention des maladies. L'hypothèse alors avancée est que leurs connaissances plus grandes de la PGx nourrissent les espoirs fondés envers la médecine prédictive. Ici, il se dégage une **vision instrumentaliste de la génomique** en fonction des savoirs pris en compte dans ce groupe d'étudiants

5.4 LEUR POSITIONNEMENT À L'ÉGARD DE LA PGX

Il a été montré dans la section précédente que les étudiants manifestent une ouverture importante à l'égard de la PGx (92,5 % sont en accord avec son recours), mais un peu plus de la moitié croient que la recherche dans ce domaine est *peu* ou *pas du tout avancée* (52,2 %). Il est maintenant intéressant de comprendre comment ils se représentent plus particulièrement la PGx. Mais d'abord, qu'en savent-ils? En ont-ils seulement déjà entendu parler? En examinant leurs réponses à ces questions, nous pourrons déterminer leur positionnement vis-à-vis de cette science et vérifier leurs connaissances.

5.4.1 Degré de connaissance à l'égard de la PGx

Ont-ils déjà entendu parler de PGx? Moins d'un étudiant sur dix (6,1 %) ont entendu parler *très souvent* de PGx, 38,4 % en ont entendu parler *à l'occasion*, 31,8 % *rarement* et près du quart (23,7 %) n'en ont *jamais* entendu parler. Notons que les catégories *rarement* et *jamais* regroupent plus de la moitié des étudiants (55,5 %).

Les étudiants faisant partie du groupe d'âge 24-37 ans sont proportionnellement plus nombreux à avoir entendu parler de PGx très souvent ou à l'occasion que les étudiants plus jeunes (61,9 % comparativement à 36,9 % : $p < 0,01$). Une hypothèse à émettre est que leur cheminement, avant d'en arriver à la médecine, les a éventuellement mis en présence de la notion de PGx, par exemple lors de la réalisation d'un baccalauréat en pharmacie ou en biochimie. Le rôle majeur de leur

cursus universitaire sur le niveau de leurs connaissances en génétique est ici à souligner. D'un autre côté, le sexe n'est pas associé au fait d'avoir déjà entendu parler de PGx.

Par ailleurs, lorsque les étudiants ont déjà entendu parler de PGx (catégorie *très souvent, à l'occasion* ou *rarement*), il leur était demandé de préciser : « Où en ont-ils entendu parler? »[88].

- 77,0 % dans un cours par un professeur;
- 41,6% dans une émission de télévision ou de radio;
- 41,0% dans des journaux scientifiques;
- 23,6% dans des revues de vulgarisation scientifique;
- 21,1% au cours de discussions avec des collègues étudiants;
- 9,3% ont coché autre réponse.

Les réponses exprimées dans *autre réponse* ont trait à différentes sources : au travail; par un chercheur; dans le cadre de leur baccalauréat précédent; pour un travail de recherche ou un stage; par un médecin; dans un livre; la présence du Centre de PGx; par un membre de la famille ou par un ami.

Par ailleurs, un seul étudiant sur les 211 mentionne explicitement la présence du Centre de PGx Beaulieu-Saucier de l'Université de Montréal, situé à l'Institut de cardiologie de Montréal, qui a été créé en 2006[89], soit un peu avant leur première année d'études (2007-2008). De plus, au cours de leurs études, en 2008, le Centre a inauguré ses nouveaux locaux, événement ayant suscité une bonne couverture médiatique. Plusieurs journaux en ont alors fait mention, des quotidiens montréalais (ex. : La Presse, Le Devoir, Le Soleil), des hebdomadaires généralistes (ex. : Journal Forum de l'Université de Montréal), des hebdomadaires spécialisés (ex. : Commerce, Les Affaires) ou un bimensuel national grand public (ex. : L'Actualité). De ce fait, et d'autant plus qu'il s'agit ici d'un projet, non seulement de leur université d'attache, mais étant partie prenante de leur faculté, il est surprenant qu'autant d'étudiants n'aient *jamais* entendu parler de PGx (près du quart) et qu'un seul répondant

---

[88] L'étudiant pouvait cocher plus d'une réponse.
[89] http://www.pharmacogenomics.ca/wordpress/about-us; consulté le 25 mai 2010.

mentionne l'existence de ce centre. Ceci soulève plusieurs questions, non seulement sur leur cursus de formation, mais aussi sur la motivation même des étudiants dans la poursuite de leurs études. Peu d'entre eux semblent être amenés à sortir de leur cursus de formation pour obtenir des informations. Ils attendent qu'on leur enseigne la matière sans la pousser plus loin. Comme leur programme d'étude est très exigeant, peut-être n'ont-ils pas assez de temps pour le faire.

Il demeure qu'ils ne démontrent pas une très grande curiosité au sujet des nouvelles découvertes, notamment celles découlant de la PGx. Doit-on s'en surprendre? Comme évoqué précédemment, même si, dans leurs cours, ce sujet n'a probablement pas directement été abordé puisqu'il ne fait pas partie du programme d'études, il demeure que la Faculté de médecine de l'Université de Montréal, donc leur propre faculté, est étroitement associée au Centre de PGx Beaulieu-Saucier. Au cours de leurs années d'études, ce centre a obtenu une relativement bonne couverture médiatique qui, à notre avis, aurait dû attirer l'attention des étudiants en médecine de cette université. De plus, ils ont eu accès à de l'information dans les journaux à l'intérieur même du campus par l'entremise d'articles dans le journal Forum de l'Université de Montréal. Les étudiants en médecine auraient dû normalement se sentir concernés par un tel sujet. De même, on aurait pu les croire à l'affût des découvertes en génétique puisqu'ils baignent, la plupart depuis leur tout jeune âge, dans une société où la génétique est appelée à révolutionner la manière dont on voit l'être humain et celle avec laquelle il sera éventuellement soigné. De toute évidence, cette curiosité ne semble pas spontanément exister chez la plupart d'entre eux.

Comme il l'a été spécifié plus tôt, dans le cursus universitaire de ces étudiants, aucun cours spécifique n'est dédié aux avancées en génomique et aucun n'aborde directement la PGx. Cet état de fait devrait changer au cours des prochaines années. En effet, au mois de mars 2010, les Facultés de médecine et de pharmacie de l'Université de Montréal se sont associées pour créer l'ouverture de deux nouveaux programmes en PGx (une maîtrise et un doctorat) et pour les implanter dès

septembre de cette même année (Sauvé, 2010[90]). À cela s'ajoute la réforme des programmes des facultés de médecine privilégiée par l'Association des facultés de médecine de Canada dans son rapport rendu public en janvier 2010 : « L'avenir de l'éducation médicale au Canada (AEMC) : une vision collective pour les études médicales prédoctorales ». Une de leurs recommandations consiste à miser sur les assises scientifiques de la médecine afin de développer les intérêts et les habiletés en recherche pour favoriser une nouvelle génération de chercheurs dans le domaine de la santé. Une autre recommandation touchant aux habiletés des futurs médecins vise à améliorer l'utilisation de la technologie dans les cours : le corps professoral et les apprenants doivent mieux comprendre et utiliser la technologie. Bref, ces orientations permettent notamment de laisser plus d'espace aux avancées dans le domaine de la PGx par rapport aux années passées.

5.4.2 L'état d'avancement des connaissances dans le domaine

Même si ceux qui ont entendu parler de PGx *souvent* ou *à l'occasion* ne sont pas majoritaires (44,5 %), nous avons soumis l'ensemble des étudiants à une série de questions sur la PGx, notamment sur l'entrée de la PGx dans la pratique médicale, afin de mieux cerner leurs positionnements à tous.

Une première question concernant la PGx tentait de comparer leur vision sur l'état d'avancement des recherches en PGx par rapport à d'autres technologies génétiques. Nous avons précisé précédemment que 47,8 % croient que la recherche est *très* ou *assez avancée* dans ce domaine. Plus spécifiquement, nous leur avons demandé leur position quant l'état d'avancement des recherches. Sont-elles, en général, assez avancées pour qu'elles soient testées cliniquement? À cette question, 29,4 % des étudiants répondent qu'elles le sont. Si on regarde plus finement, seul 1,0 % étaient *tout à fait d'accord* avec l'énoncé alors que 28,4 % étaient *plutôt d'accord*. Plus des deux tiers expriment l'inverse en étant *plutôt en désaccord* ou

[90] http://www.nouvelles.umontreal.ca/enseignement/programmes-et-cours/20100405-deux-nouveaux-programmes-en-pharmacogenomique.html; consulté le 08 avril 2010.

tout à fait en désaccord (les deux catégories regroupent 69,6 %)[91] et croient donc, en général, que les recherches dans le domaine ne sont pas suffisamment avancées pour être testées cliniquement. Les étudiants ayant entendu parler plus fréquemment de PGx sont aussi plus nombreux à croire que les recherches sont suffisamment avancées (36,7 % comparativement à 23,4 % : $p < 0,05$).

Ces réponses mènent à penser qu'une bonne partie des étudiants ne voient pas, à court terme, l'impact que pourrait avoir la PGx dans leur pratique ou, s'ils le voient, ils considèrent que cet impact demeurera à petite échelle. Il faut souligner que la question introduit un élément faisant référence à une utilisation large de la PGx avec l'utilisation du « en général » dans le formulé de la question, aussi est-il possible de comprendre qu'il n'est pas question de quelques applications isolées.

Le sexe est aussi associé au fait de croire que les recherches sont suffisamment avancées pour être testées cliniquement. En effet, les étudiants masculins sont plus nombreux à le croire que leurs consoeurs (respectivement 38,9 % et 23,1 % : $p < 0,05$), ce qui est cohérent avec leur plus grande ouverture envers les technologies génétiques et avec l'attitude plus conservatrice des femmes à l'égard de ces technologies (principe de précaution).

5.4.3 La PGx et la pratique médicale

Quels impacts pourra avoir la PGx sur la pratique médicale? Quel type de pratique médicale sera le plus touché : la médecine familiale ou spécialisée? Les étudiants sont-ils suffisamment outillés pour comprendre et utiliser ce type de technologie? Ce sont ici des questions auxquelles il est nécessaire de s'intéresser pour comprendre comment les étudiants en médecine entrevoient les changements que la PGx peut entraîner dans la pratique médicale.

---

[91] Il faut souligner ici que 5,2% des étudiants (11) n'ont pas répondu à cette question. Il s'agit du plus haut taux de non-réponse dans les questions fermées.

5.4.3.1 La pratique sera-t-elle changée par la PGx?

À la question : « Croyez-vous que la PGx peut changer la façon dont on pratique la médecine dans un avenir rapproché? », près de huit étudiants sur dix répondent positivement (78,2%). Aucune caractéristique testée ne s'avère associée à ce positionnement, notamment avoir déjà entendu parler de PGx.

Chez ceux croyant que la PGx peut modifier la façon dont on pratique la médecine dans un avenir rapproché, il était demandé d'expliquer leur réponse. Quatre de ces étudiants sur cinq ont répondu à cette question ouverte. Il est un peu surprenant de retrouver un tel taux de réponse avec près du quart des étudiants n'ayant jamais entendu parler de PGx. Ainsi, même chez ceux qui en ont entendu parler rarement ou jamais, plusieurs se sont sentis habilités à répondre à une question de ce genre. Toutefois, la distribution des réponses ouvertes selon le fait d'avoir entendu parler de PGx ou non illustre que les explications apportées sont quelque peu différentes pour deux des trois choix de réponses plus populaires (tableau XV). En effet, ceux qui ont entendu parler de PGx amènent plus souvent que les autres l'explication d'une médecine personnalisée plus ciblée (20,9 % comparativement à 12,3 % : $p<0,05$) ainsi que celle ayant trait à l'impact sur les effets secondaires (17,9 % comparativement à 3,1 % : $p<0,001$). Toutefois, concernant les autres types de réponses, les proportions ne sont pas statistiquement différentes selon que les étudiants aient entendu parler, ou non, de PGx.

Maintenant, sans distinguer les répondants ayant entendu parler de PGx ou non, chez ceux ayant inscrit une piste d'explication aux changements qu'apportera la PGx dans la pratique médicale, plusieurs réponses vont dans le sens de l'apport de la **médecine personnalisée ou ciblée** (16,8 % des réponses fournies). Ainsi, la PGx changerait la pratique médicale en amenant une plus grande spécificité dans le traitement des patients. Allant dans le même sens, quelques étudiants font état de l'impact sur la diminution **des effets secondaires et de l'ajustement de la dose** des médicaments (10,7 % des réponses). D'autres expriment plutôt la place de plus en plus grande de la **prévention** dans leur pratique (16,8 %).

Certains étudiants vont plutôt dans le sens que la PGx permettra de **traiter des maladies** encore jusqu'à maintenant **incurables** (7,6 %) ou encore, essentiellement, qu'elle est un traitement de **maladies génétiques ou héréditaires** (9,9 %)[92]. Ce type de réponse exprime une certaine méconnaissance de la PGx de la part des étudiants en médecine puisque les répondants restreignent l'utilisation de la PGx au traitement de maladies génétiques ou héréditaires et non comme un ajustement de la médication selon le profil génétique du patient.

De même, certains étudiants soulèvent des éléments révélant une **confusion avec la thérapie génique** (7,6 %), et ce, autant pour ceux qui ont entendu parler de PGx que pour les autres. Plusieurs notent, quant à eux, les **enjeux éthiques** soulevés par l'utilisation de la PGx (6,1 %). Ces enjeux éthiques révèlent une certaine réticence ou prudence à l'égard de la PGx, certains étudiants exprimant encore plus clairement ces **réticences** (7,6 %). Enfin, plusieurs justifient les changements qu'apportera la PGx dans la pratique médicale en soulignant son aspect de **nouveauté** (10,7 %).

Pour mieux comprendre ces réponses, il est possible de conclure que les étudiants ayant entendu parler de PGx plus souvent expriment logiquement une meilleure connaissance du sujet puisque leurs réponses abordent plus souvent les catégories de **médecine ciblée** et de **diminution des effets secondaires**. Cependant, il demeure, autant chez ceux ayant déjà entendu parler de PGx que chez les autres, une relative méconnaissance. Comme plusieurs n'en ont pas souvent entendu parler, ils avancent que la PGx servira à faire traiter des maladies incurables ou des maladies génétiques et à faire de la prévention. Bref, peu sont réellement capables de dire comment la PGx changera la pratique médicale. Ils sont à un niveau d'anticipation très difficile à juger. Contrairement aux chercheurs en PGx qui affirment que les applications seront faciles à introduire en pratique médicale, les étudiants en médecine ne sont clairement pas mis au fait de ces avancées.

---

[92] Rappelons que pour ces réponses, il n'y a pas de distinction entre ceux qui ont déjà entendu parler de PGx et les autres.

Tableau XV : Explication des étudiants qui croient que la PGx peut changer la pratique médicale dans un avenir rapproché

	Nom de la catégorie	Avoir entendu parler de PGx[1]			Exemple de suggestions constituantes de la catégorie
		Souvent ou à l'occasion	jamais ou rarement	Total	
1-	Traiter des maladies incurables ou des maladies génétiques	16,5	18,5	17,5	« Traitement de maladies génétiques qui n'ont actuellement pas de cure comme la fibrose kystique », « Il s'agit d'une possibilité de traitement pour les maladies héréditaires »; « Traiter des maladies incurables », etc.
2-	Médecine personnalisée ou ciblée	20,9*	12,3*	16,8	« C'est une thérapie plus ciblée »; « Améliorer et cibler les gens à qui on donne des médicaments : exemple le cancer du sein », « Les thérapies pourront être plus personnalisées », etc.
3-	Prévention	16,4	16,9	16,8	« Dépistage plus tôt et davantage de prévention », « Plus de prévention et moins de morbidité »; « Pour la prévention », etc.
4-	Effets secondaires et de l'ajustement de la dose	17,9***	3,1***	10,7	« Moins d'effets secondaires et des doses plus adéquates »; ou « Dans la prescription plus adéquate des médicaments »; etc.
5-	Nouveauté	6,0	15,4	10,6	« Apporte de nouvelles approches thérapeutiques »; « Nouvelles techniques de traitement »; etc.
6-	Confusion avec la thérapie génique	6,0	9,2	7,6	« Changer les gènes »; etc.
7-	Réticences	7,5	7,7	7,6	« Moi personnellement je ne suis pas d'accord avec son utilisation », « Remise en question, car il n'y aurait plus de limites à la création d'un superhomme », etc.
8-	Enjeux éthiques	6,0	6,2	6,1	« Débat éthique », « Nombreux dilemmes bioéthiques en vue », « des nouveaux problèmes accompagnent forcément les nouvelles thérapies »; etc.
9-	Autres réponses	2,8	10,7	6,3	

[1] Pour une variable, une étoile apposée en indice à deux proportions indique une différence significative et leur nombre indique le seuil de significativité (*p < 0,005 ; **p < 0,01 ; *** p < 0,001)

5.4.3.2 Un impact davantage en médecine familiale ou spécialisée

Si, comme on vient de le voir, la majorité des étudiants en médecine (78,2 %) s'accorde pour dire que la PGx peut changer la façon dont la médecine est pratiquée dans un avenir rapproché, on peut leur demander s'ils croient que les avancées toucheront davantage la médecine familiale ou la médecine spécialisée. L'énoncé exact de la question est : « Croyez-vous que les avancées en PGx touchent davantage la pratique de la médecine familiale ou la médecine spécialisée? ».

Il ressort que, pour près des deux tiers des étudiants en médecine (63,8 %), la médecine spécialisée sera davantage touchée par les avancées en PGx. Le choix de réponse *les deux également* obtient l'autre tiers des réponses (33,8 %), tandis que très peu (2,4 %) affirment que la PGx touchera davantage la médecine familiale. Aucune caractéristique testée n'est associée à ce positionnement, notamment avoir entendu parler de PGx. Les étudiants ont ensuite expliqué leur réponse dans une question ouverte; ainsi, plus de quatre individus sur dix se sont prévalus de cette opportunité (45,1 %).

Chez ceux ayant répondu « en médecine familiale »

En somme, les étudiants croyant que la PGx touchera davantage la médecine familiale, soit 2,4 %, font ressortir le fait que **la médecine familiale touche tous les types de maladie**, par exemple : « parce que ce sont ceux qui assurent un suivi plus global » ou encore « je pense que cela touche davantage la médecine sur le volet préventif ».

Chez ceux ayant répondu « en médecine spécialisée »

Chez ceux qui, à l'inverse, croient que la PGx touchera davantage la pratique de la médecine spécialisée (63,8 %), il existe quatre types de réponses. En premier lieu, il y a ceux qui expriment que cela touche **des maladies traitées par des spécialistes** : « Car les patients avec des maladies congénitales sont davantage servis par des spécialistes »; « Plus spécifique à des maladies particulières donc plus en spécialité ». En deuxième lieu, vient la **complexité des maladies et du**

traitement : « C'est un champ étroit et probablement complexe »; « C'est une pratique poussée qui ne laisse pas place à l'erreur »; « Un domaine plus précis »; « Les maladies nécessitant ce type de traitement sont souvent diagnostiquées par un médecin spécialisé ». Le **traitement pointu et spécialisé** est le troisième type de réponse ressortie : « Traitement pointu et très spécialisé »; « Car ce sont des thérapies vraiment poussées qui ne seraient sûrement pas à la portée de tous les médecins »; « Thérapie spécifique rencontrée en pratique spécialisée ». Enfin, en quatrième lieu, certains mentionnent **certaines familles de maladies** : « Surtout spécialisé en oncologie, transplantation génétique », « En pédiatrie, pour des maladies rares ».

Chez ceux ayant répondu « les deux également »

Chez ceux ayant répondu que la PGx touchera de façon égale les deux types de pratique médicale (33,8 %), plusieurs explications sont ressorties et elles ont été regroupées en trois catégories. La première rassemble certaines réponses sous le thème **« tout le monde est concerné »**, par exemple : « Cela peut concerner toutes les maladies »; « Tous les médicaments pourraient être prescrits ainsi »; « Tous les patients pourraient en bénéficier qu'ils soient suivis par un omnipraticien ou un médecin spécialiste »; « Tout médecin qui voit un patient et qui doit prescrire un médicament est concerné »; « Tous les patients en bénéficieront, donc tous les médecins aussi ». Ensuite, la deuxième catégorie de réponses concerne le fait que **la médecine familiale dépiste les patients pour les référer à un spécialiste** : « Spécialiste pour les thérapies spécifiques et familiales pour le dépistage »; « Les médecins de famille sont la porte d'entrée donc, ils doivent avoir les connaissances de base »; « Au niveau du dépistage (médecine première ligne) et traitement des conditions plus spécialisées »; « Dépistage et première consultation via médecin de famille et technologies plus avancées chez le spécialiste ». Finalement, certains autres expliquent leur réponse par le fait que **les maladies génétiques sont rencontrées par tous les types de médecins.** Il s'agit ici de notre troisième catégorie : « Maladies génétiques dans tous les champs de la médecine »; « Les deux domaines peuvent avoir des patients avec des maladies causées par des

problèmes de génétique »; « Les maladies génétiques sont vues chez tous les médecins ».

À la lumière de ces réponses ouvertes, et peu importe leur réponse au préalable (familiale, spécialisée ou les deux également), apparaît clairement chez un certain nombre d'entre eux une confusion qui consiste à croire que la PGx traite les maladies génétiques ou héréditaires. De nouveau, cela peut être une démonstration de leur grande méconnaissance à l'égard de la PGx et du fait que, malgré leur manque de connaissances, les étudiants se sont sentis aptes à répondre à ce genre de question.

5.4.3.3 De quelle façon sera touchée la charge de travail?

Les étudiants s'entendent généralement pour dire que la PGx devrait modifier la pratique médicale, il peut être intéressant de voir quelles conséquences elle aura réellement, par exemple, réduira-t-elle ou amplifiera-t-elle la charge de travail des omnipraticiens[93]. À cette question, les étudiants ont répondu :

- 5,2 % réduira la charge;
- 37,6 % amplifiera la charge;
- 12,4 % aucun impact;
- 44,8 % ne savent pas.

Ainsi, le choix de réponse le plus fréquent est *je ne sais pas* (44,8%), ce qui permet de conclure qu'un grand nombre d'étudiants ne réussissent pas à concevoir comment la PGx peut changer la pratique médicale. Il n'est pas surprenant de retrouver ce grand nombre puisque près du quart n'ont jamais entendu parler de PGx et qu'un nombre similaire n'en ont entendu parler que rarement.

Toutefois, il demeure que plusieurs considèrent que la venue de la PGx amplifiera la tâche des omnipraticiens (37,6 %) et, à l'inverse, que 5,2 % croient que les tâches

[93] L'énoncé de la question est : L'arrivée de la pharmacogénomique dans la pratique médicale courante viendra-t-elle réduire ou amplifier la charge de travail des médecins omnipraticiens? ». Les choix de réponses étant : *réduire, amplifier, aucun impact* et *je ne sais pas*.

seront réduites; plus d'un sur dix (12,4 %) n'imaginent aucun impact dans la charge de travail des omnipraticiens. La position des étudiants à cet égard n'est pas associée à leur sexe, leur âge ou encore au fait d'avoir entendu parler plus souvent de PGx. Cependant, les étudiants rébarbatifs face à la venue de la PGx dans la pratique médicale le sont probablement parce qu'ils croient qu'elle amplifiera leur tâche.

5.4.4 Les connaissances des médecins de première ligne

Lorsqu'on les questionne sur les connaissances des médecins de première ligne au sujet de la PGx, les deux tiers des étudiants (66,3 %) les trouvent insuffisantes pour utiliser les technologies génétiques, notamment la PGx. La majeure partie des autres (31,7 %) les trouvent plutôt suffisantes, tandis que très peu les trouvent largement suffisantes (1,9 %). En scrutant les variables qui pourraient influencer ce positionnement, aucune ne permettait de le prédire.

Ces réponses reflètent encore une fois que leur méconnaissance du sujet est peut-être une conséquence du peu d'espace dans leur cursus universitaire qui est réservé aux développements scientifiques et, même au-delà, du peu de pénétration des sujets scientifiques dans la population en général, par l'entremise des médias généralistes et autres.

5.4.5 Principes organisateurs de leur représentation de la PGx dans la pratique médicale

La majorité des répondants n'ont pratiquement jamais entendu parler de PGx, et ce, malgré la présence du Centre de PGx Beaulieu-Saucier au sein même de leur faculté de médecine. Chez ceux qui en ont entendu parler, plusieurs affirment que ce sont dans leurs études antérieures à la médecine qu'ils en ont été informés. À la lumière de ces informations, peut-on conclure que les étudiants sont concentrés sur ce qu'on leur présente en classe et ne poussent pas plus loin leur recherche d'informations, et ce, même dans des domaines touchant à leur pratique médicale? Leur implication dans leur « vocation » médicale se réduit-elle à l'apprentissage en classe sans

pousser plus loin leur connaissance scientifique? Ainsi, ils semblent croire que, pour être de bons médecins, il suffit d'appliquer les connaissances acquises dans leurs cours. Alors, comme ces connaissances sont déjà très nombreuses, il est possible de supposer que le temps manque pour en apprendre davantage. La grande méconnaissance des étudiants demeure malgré la présence d'un Centre de PGx près d'eux et malgré aussi le fait qu'ils soient des étudiants en médecine qui, en tant que groupe, devraient être préoccupés par l'évolution de la pratique médicale.

Même si leurs connaissances du sujet apparaissent limitées, l'ensemble des étudiants se montre assez positif à l'égard de la PGx. La grande majorité croit que son développement changera la pratique médicale à plus ou moins long terme. À titre d'exemple, six étudiants sur dix croient que la médecine pratiquée dans 10 ans sera différente en raison des découvertes en PGx.

Tout au long de l'analyse de leurs réponses, il transparaît **une méconnaissance de la part des étudiants au sujet de la PGx** ne les préparant pas très bien à son éventuelle entrée dans la pratique médicale. Malgré tout, ils se sont considérés aptes à se positionner sur plusieurs des énoncés, pouvant ainsi nous laisser croire qu'en tant que médecins en formation, ils ont une opinion sur tout ce qui concerne le domaine de la santé. Dès le début de leur formation, ils se considèrent comme des professionnels de la santé et doivent, de ce fait, se conformer dans des réponses, même dans la confusion. **Ils adoptent une vision du savoir qui se limite au programme** de formation et le groupe n'a pas exprimé de curiosité hors du formatage de ce même programme. Ce manque de connaissances et les positions exprimées ne sont-ils pas le signe qu'il y aurait **une organisation très restreinte dans leur représentation de la PGx**. D'ailleurs, dans leurs réponses aux questions ouvertes, on distingue souvent une confusion ou une imbrication des termes PGx et thérapie génique, et ce, même pour ceux qui ont entendu parler de PGx plus souvent. Pour certains autres, il est évident que la PGx ne servira qu'à traiter des maladies génétiques, héréditaires ou congénitales. Ces confusions découlent vraisemblablement du manque flagrant de formation en génétique dans leur cursus universitaire. Il apparaît cependant que la seule solution pour que les étudiants se tiennent au courant des avancées en PGx est probablement d'en

introduire les bases dans leur programme de formation ou encore d'inciter les étudiants à prendre des initiatives dans leur propre développement des connaissances et leur cheminement professionnel. La plupart des étudiants ne sont pas portés à se renseigner par d'autres voies que celle de leur cours. La prochaine section traite justement de leur position sur la place laissée à la génomique dans leur programme de formation en médecine.

5.5 LEUR FORMATION EN MÉDECINE ET LA GÉNOMIQUE

Trois questions ont été posées concernant leur programme de formation et sur la pratique d'une médecine utilisant des outils en génétique. Il est en effet pertinent de comprendre comment les étudiants se positionnent vis-à-vis de leur préparation académique en lien avec l'utilisation de la PGx.

5.5.1 Adéquate pour la médecine dans 10 ans?

La première question posée était formulée de cette façon : « En raison des découvertes en PGx, croyez-vous que la médecine que vous pratiquerez dans 10 ans sera bien différente de celle que l'on vous enseigne présentement? ». Les réponses fournies par les étudiants sont :

- Très différente 4,3 %
- Assez différente 55,2 %
- Peu différente 39,5 %
- Pas du tout différente 1,0 %

Six étudiants sur dix croient que la médecine pratiquée dans 10 ans sera différente de celle actuellement enseignée en raison des découvertes en PGx, les autres croient qu'elle le sera *peu* (39,5 %); seul 1,0 % estime qu'elle ne le sera *pas du tout*. Afin de comprendre si une caractéristique s'avère associée à cette position, nous avons croisé les variables indépendantes avec le fait de croire que la médecine pratiquée

dans 10 ans sera différente ou non de celle qui leur est enseignée présentement[94]. Ainsi, il s'avère qu'aucune caractéristique testée n'est statistiquement associée à ce positionnement.

5.5.2 Sont-ils suffisamment formés en génomique?

La question précédente abordait, non pas la qualité de leur formation, mais plutôt leur croyance en une modification en profondeur de la pratique médicale avec l'avènement de la PGx. Cette seconde question touche plus directement leur formation puisqu'ils devaient répondre par oui ou non à cet énoncé : « Quant à vous, croyez-vous qu'à la fin de votre formation, vous serez suffisamment bien formés pour intégrer des outils thérapeutiques découlant de la génomique? ». À cette question, 88,3% des étudiants ont répondu qu'ils ne croient pas être, à la fin de leur formation, suffisamment bien formés pour utiliser des outils thérapeutiques découlant de la génomique. Les autres (11,7 %) estiment qu'ils le seront. Cette prise de position n'est pas associée au sexe, à l'âge ni au fait d'avoir entendu parler de PGx ou non. Les étudiants ont pu expliquer leur réponse et six sur dix se sont prévalus de ce droit.

Chez ceux ne croyant pas être suffisamment formés

Chez la majorité estimant ne pas être suffisamment formée pour intégrer des outils thérapeutiques découlant de la génomique, les explications fournies se déclinent en quatre catégories. La première, qui est la plus fréquente, se fonde sur le fait que **jusqu'à maintenant aucun cours ne portait sur le sujet** : « Le sujet n'a jamais été abordé dans les cours de médecine »; « En ce moment, je n'ai aucune connaissance sur le sujet. Je crois qu'on devrait en entendre plus parler »; « Ce n'est pas inclus dans notre formation aujourd'hui »; « Cette option ne fut JAMAIS discutée parmi le répertoire thérapeutique ». Une deuxième catégorie de réponse, rejoignant en quelque sorte la première, est le **peu d'enseignement en génomique** :

[94] Pour faire les tableaux croisés, les catégories très et assez différentes ainsi que peu et pas du tout différentes ont été regroupées pour respecter les critères de validité du chi deux (pourcentage de cases avec moins de cinq répondants inférieur à 20 %).

« Formation en génétique insuffisante »; « Je ne connais pas la génomique »; « On a seulement un cours de génétique durant l'année préparatoire ».

Une troisième catégorie de réponse consiste à expliquer pourquoi ils ne seront pas suffisamment formés par le fait que **les connaissances dans le domaine de la génomique ne sont pas suffisamment avancées pour leur être enseignées** : « Connaissances peu avancées et peu intégrées à la formation »; « Je ne crois pas que les avancées technologiques soient suffisantes d'ici la fin de mes études »; « C'est mal connu de toute façon, études randomisées à faire… ». Enfin, quelques-uns ont répondu que ce n'était probablement pas adéquat de leur enseigner puisqu'ils ont **beaucoup de choses à apprendre auparavant** : « Beaucoup trop d'autres choses à intégrer avant ça! » ou encore « C'est vraiment spécialisé et je ne me sentirais pas prêt, en tout cas, pas maintenant ».

Chez ceux croyant être suffisamment formés

D'un autre côté, ceux croyant être suffisamment bien formés inscrivent, en majorité, des réponses allant dans le sens que **leur formation leur apprend à utiliser les outils thérapeutiques disponibles et à se former pour utiliser les nouveaux**. Voici quelques exemples illustrant ce propos : « Dans la pratique médicale, il y a toujours de nouveaux outils à intégrer et on est formé pour le faire »; « La formation est basée sur les outils thérapeutiques disponibles »; « De toute façon, c'est la même chose pour les médicaments, on apprend dans la pratique »; « C'est notre devoir de connaître les traitements qu'on utilise ». L'autre argumentaire provient du fait qu'eux, personnellement, ont une **formation antérieure qui les aidait à comprendre la génomique** : « J'ai un bacc. en biochimie »; « Parce que j'ai un bagage en génétique avant la médecine ».

Ces réponses laissent apparaître, encore une fois, le rôle majeur de leur cursus universitaire pour leur apprentissage. C'est dans leurs cours seulement, ou dans ce qui les entoure, qu'ils peuvent recevoir ce genre d'informations.

5.5.3 Quelles sont les améliorations à apporter?

La troisième question en lien avec leur préparation académique à l'utilisation de la génomique est ouverte : « Comment pourrait-on améliorer votre formation pour tenir compte davantage du domaine de la médecine génique et de la PGx? ». La grande majorité des étudiants (90,0%) a soumis une réponse à notre attention. Les réponses se déclinent en sept catégories, mis à part les 10% n'ayant pas répondu (Tableau XVII). Les réponses apportées ne diffèrent pas selon le fait d'avoir entendu parler de PGx plus ou moins souvent. La seule différence pour ceux qui en ont entendu parler plus souvent est qu'ils ont répondu plus souvent à cette question que les autres (moins de non-réponses : 4,3 % comparativement à 14,6 %).

La solution la plus fréquente suggérée par les étudiants pour améliorer leur formation et tenir compte davantage des avancées en médecine génique et en PGx est celle **d'ajouter des éléments dans un cours ou d'y consacrer totalement un cours**. Plus de la moitié des étudiants font une suggestion de ce type (52,6 %). Si on ajoute les étudiants qui suggèrent d'intégrer plus spécifiquement **des cours en génétique ou en génomique** (11,8 %), il s'agit de près des deux tiers (64,4%) qui croient que l'ajout de cours ou l'intégration de contenu en génétique ou en PGx dans le cadre de cours serait la meilleure solution pour améliorer leur formation en ce sens. Pour ceux-là, il est possible de croire que le savoir se constitue par cumulation, tandis que certains autres étudiants (3,8 %) parlent plutôt **d'atelier ou de stages** en lien avec ce domaine, référant ainsi à un savoir se développant par la pratique. Enfin, des étudiants estiment qu'il faudrait **parler davantage des recherches actuelles,** soit dans le cadre des cours ou de conférences spécifiques (13,2 %). Il s'agit du deuxième type de suggestion la plus fréquente.

Un peu moins de 5 % des étudiants affirment que **les recherches ne sont pas suffisamment avancées** pour tenir compte de ce champ dans le cadre de leur formation, tandis que quelques-uns sont surtout sensibilisés à **l'aspect éthique** du développement en génomique et suggèrent explicitement l'ajout de cours en éthique à leur curriculum de formation (1,4 %).

Tableau XVI : Proposition des étudiants en médecine pour améliorer leur formation afin de tenir compte du domaine de la médecine génique et de la PGx

Nom de la catégorie	Avoir entendu parler de PGx[1]			Exemple de suggestions constituantes de la catégorie
	Souvent ou à l'occasion	Jamais ou rarement	Total	
1- Intégrer dans un cours/Donner un cours	50,0	54,7	52,6	Aborder ce thème en classe; Un cours de PGx; Cours et informations en ligne; Cours théoriques; En parler davantage en classe; etc.
2- Parler de recherche/faire venir un conférencier	11,7	14,5	13,2	Faire venir des conférenciers; Avoir des chercheurs comme professeur; Introduire dans nos cours un volet sur les recherches en cours et les avancements; etc.
3- Plus de cours en génomique/génétique	13,8	10,3	11,8	Avoir plus de cours en génétique; Plus de basic science pour les étudiants en médecine; Cours sur la génomique et les futures avenues, etc.
4- Les recherches ne sont pas suffisamment avancées pour en parler	6,4	3,4	4,8	Avoir des résultats prouvés; Faire davantage d'études avant de penser à l'enseigner; Expliquer les traitements mais ce n'est pas souvent assez avancé pour être pertinent, etc.
5- Atelier/Stage	6,4	1,7	3,8	Stage en maladies génétiques; Donner des ateliers; Stage; Stage et formation, etc.
6- Pas d'amélioration à apporter	3,7	0,9	2,4	C'est correct; Je crois que la génétique est assez bien intégrée et je ne vois pas de moyen d'amélioration, etc.
7- Ajout d'un cours d'éthique	3,2	0,0	1,4	Cours sur les impacts éthiques et les dangers; soulèvement des enjeux éthiques, sociaux et économiques liés à leur utilisation et recadrer par rapport aux autres types de thérapies, etc.
8- Ne réponds pas/Ne sais pas	4,3*	14,6*	10,0	Je ne sais pas N'a pas répondu à la question

1 Pour une variable, une étoile apposée en indice à deux proportions indique une différence significative et leur nombre indique le seuil de significativité (*p < 0,005 ; **p < 0,01 ; *** p < 0,001)

On voit encore là tout l'espace occupé par leur cursus universitaire. Les cours sont leur source de référence première et sont les voies privilégiées pour améliorer leurs connaissances sur un sujet. **La vision exprimée par les étudiants en médecine sur le processus d'acquisition de connaissances illustre clairement qu'il s'agit d'une cumulation des savoirs dans le cadre d'un programme d'études bien défini.** Les étudiants en médecine doivent se conformer à l'enseignement donné et ils ne le remettent pas en question.

5.6 ANALYSE FACTORIELLE METTANT EN ÉVIDENCE LES PRINCIPES ORGANISATEURS DES REPRÉSENTATIONS SOCIALES DES ÉTUDIANTS

Dans le but de proposer une vision plus globale des représentations des étudiants à l'égard des médicaments, des innovations et des technologies génétiques, une analyse factorielle en composantes principales (ACP) a été réalisée. Le nombre de variables à inclure dans le modèle est limité en raison du nombre de répondants. Nous avons fait le choix d'introduire 14 variables provenant des différentes dimensions contenues dans le questionnaire aux étudiants, soit les dimensions médicament, génomique et PGx[95]. Le choix de ces variables en particulier s'est effectué selon plusieurs critères. Le premier consiste à choisir les variables utilisant toutes la même échelle de mesure (de *tout à fait d'accord*, à *tout à fait en désaccord*), tandis que le deuxième est qu'une variable ne doit pas posséder plus de 5% de valeurs manquantes afin de ne pas retirer trop d'individus des analyses et, enfin, d'être significatives dans le modèle factoriel. Cette technique d'analyse est explicitée au chapitre méthodologique (section 3.3.3.2). L'ACP menée à partir de ces 14 variables arrive à les synthétiser en quatre composantes, ce qui permet d'expliquer 56,1% de la variance de l'ensemble de ces variables. Les quatre composantes obtenues sont présentées au tableau XVII.

[95] Les variables incluses dans le modèle final sont indiquées au tableau XVII avec le numéro de questions renvoyant au questionnaire.

La première qui résume à elle seule 15,9% de la variance peut être appelée « Rapport aux technologies génétiques ». Ainsi quatre variables sont incluses dans cette composante, soit l'ouverture des étudiants envers trois technologies génétiques, 1) la thérapie génique, 2) la PGx et 3) les tests de dépistage, qui sont intrinsèquement liées[96]. S'ajoute à ces trois variables, le fait de croire que 4) la génomique est utile pour la prévention des maladies. Cette variable fait aussi partie de cette composante et ouvre la voie à une autre vision, celle de la prévention, qui peut expliquer cette ouverture.

La deuxième composante est constituée des variables liées à la représentation des étudiants à l'égard de l'avancement de la recherche dans différents domaines, dont la PGx. Elle pourrait s'appeler « Rapport à l'avancement des connaissances ». Quatre variables sont incluses dans cette composante et expliquent 14,8% de la variance totale. Celles-ci sont : 1) l'avancement des connaissances en PGx, 2) l'avancement des connaissances en thérapie génique, 3) l'avancement des connaissances dans les tests de dépistage génétique, ainsi que le fait de croire que 4) les recherches en PGx sont suffisamment avancées pour être testées cliniquement. Cette composante indique que les étudiants qui croient que les recherches sont avancées dans un de ces domaines ont la même croyance pour les autres domaines et inversement.

La troisième composante est formée de trois variables liées à l'ouverture à l'égard de l'utilisation des tests de dépistage génétique à diverses fins et explique 13,7% de la variance totale. Cette composante pourrait s'intituler « Rapport aux tests de dépistage génétique ». Ainsi, les variables la composant sont : 1) l'ouverture des étudiants envers le fait que les parents fassent passer des tests de dépistage génétique à leurs enfants est lié au fait que 2) l'étudiant aimerait lui-même savoir quelles maladies il pourrait développer plus tard, ainsi qu'à celui de 3) ne pas croire que les tests de dépistage génétique peuvent entraîner de la discrimination. Cette

[96] Les autres technologies génétiques que sont le clonage d'êtres humains, le clonage d'animaux et les OGM ne faisaient pas partie de l'analyse factorielle puisqu'ils ne répondaient pas à certains critères ou non rien apporté à la structure factorielle.

confiance envers l'utilisation des tests génétiques, autant pour eux-mêmes que pour les autres, organise leur représentation à l'égard des avancées en génomique.

Tableau XVII : Structure factorielle simplifiée[1] de la position des étudiants à l'égard de différentes dimensions liées aux innovations pharmaceutiques et génétiques

Variables[2]	Composantes			
	1	2	3	4
	Rapport aux technologies génétiques	Rapport à l'avancement des connais-sances	Rapport aux tests de dépistage génétique	Rapport au principe de précaution
	Saturation des composantes[3]			
Ouverture à la thérapie génique (Q16b)	0,847			
Ouverture à la PGx (Q16g)	0,832			
Ouverture au dépistage génétique (Q16a)	0,573			
La génomique est utile pour la prévention (Q9f)	0,437			
L'avancement des connaissances en PGx (Q17g)		0,783		
L'avancement des connaissances en thérapie génique (Q17g)		0,737		
L'avancement des connaissances dans les tests de dépistage génétique (Q17a)		0,709		
Les recherches en PGx sont avancées pour être testées cliniquement (Q14)		0,445		
Les parents devraient faire passer un test génétique à leurs enfants (Q9b)			0,824	
J'aimerais beaucoup savoir quelles maladies je pourrais développer plus tard (Q9a)			0,767	
Les tests génétiques peuvent entraîner de la discrimination (Q9c_inv)[4]			0,620	
Il vaut mieux privilégier des médicaments qui ont fait leurs preuves (Q5d_Inv)[4]				0,720
Il vaut mieux attendre le plus longtemps possible avant de prescrire de nouveaux médicaments (Q5h_Inv)[4]				0,677
Il y a trop de médicaments sur le marché (Q5a_Inv)[4]				0,663
Après rotation Varimax				
Variance expliquée (%)	15,9	14,8	13,7	11,8
Variance cumulée (%)	15,9	30,7	44,4	56,1
Sans rotation des axes				
Variance expliquée (%)	19,7	15,2	11,4	9,8
Variance cumulée (%)	19,7	34,9	46,3	56,1

1 Cette structure factorielle est dite simplifiée parce qu'elle résulte de l'emploi d'un procédé de rotation d'axes appelé Varimax qui, sans modifier le pourcentage d'explication globale, modifie par contre celui lié à chaque composante en particulier.
2 L'ordre de présentation des variables correspond à leur ordre d'apparition dans la solution factorielle retenue.
3 Les saturations s'identifient à des coefficients de corrélation (Racine et Reymond, 1973 : 69). Seules les saturations supérieures à ±0,400 ont été ici retenues.
4 Les lettres « inv » dans le numéro de la question signifient que l'échelle a été inversée pour aller dans le même sens que les autres échelles de mesure.

Enfin, la quatrième composante relie des variables ramenant aux principes de précaution à l'égard de l'usage des nouveaux médicaments et pourrait se nommer « Rapport au principe de précaution ». Trois variables sont incluses dans cette composante : 1) ceux qui privilégient les médicaments qui ont fait leurs preuves préfèrent aussi 2) attendre le plus longtemps possible avant de prescrire des nouveaux médicaments de même qu'ils croient 3) qu'il y a trop de médicaments sur le marché. Cette composante explique 11,8% de la variance totale et elle confirme l'idée que certains étudiants présentent une prudence assez élevée envers les nouveaux médicaments. Ce principe de précaution est révélé dans les analyses descriptives préliminaires.

5.7 MODÈLE D'ASSOCIATION À PARTIR DE LA PREMIÈRE COMPOSANTE « RAPPORT AUX TECHNOLOGIES GÉNÉTIQUES »

Toujours dans un but exploratoire, les variables retenues dans la première composante de l'ACP précédemment réalisée ont été regroupées en un indice appelé « Indice d'ouverture aux technologies génétiques ». La création de cet indice nous permet de réaliser une analyse discriminante pour prédire comment se distribuent les différents individus dans les groupes identifiés (Gilbert et Castonguay, 1994). Ainsi, l'intérêt est de savoir dans quelle mesure il est possible de prédire quels sont les étudiants en médecine étant les plus ouverts envers les technologies génétiques identifiées à partir de l'ensemble des variables présentes dans le questionnaire d'enquête. Dans cette section, la composition de cet indice est explicitée dans un premier temps. Dans un deuxième temps, les résultats de l'analyse discriminante multidimensionnelle, réalisée afin de faire ressortir les variables associées à cette ouverture parmi les questions incluses au questionnaire, sont présentés. Finalement, une discussion explique les liens avec les variables significatives.

5.7.1 Indice « d'ouverture aux technologies génétiques »

Dans la littérature, il ne semble pas exister d'indice ou de mesure déjà construits pouvant mesurer l'ouverture ou le positionnement envers la PGx. L'utilisation de la

seule question de notre questionnaire sur l'ouverture au recours à la PGx (Q16g) ne présente pas une assez grande variance pour être utilisée seule dans un modèle d'association. En effet, 92,5% des étudiants en médecine se sont dit en accord avec cet énoncé. La construction d'un indice d'ouverture s'est donc imposée.

L'ACP réalisée dans la section précédente est éclairante pour identifier les variables pouvant composer cet indice. Ainsi la première composante de l'analyse factorielle, celle expliquant la plus grande variance totale (15,9%) de la structure mise en évidence, représente justement des variables touchant à l'ouverture envers certaines technologies génétiques. Ainsi, nous reprenons les quatre variables de ce modèle pour construire l'indice d'ouverture[97].

1. L'ouverture à la thérapie génique (Q16b)
2. L'ouverture envers la PGx (Q16g)
3. L'ouverture au dépistage génétique (Q16a)
4. L'utilité de la génomique pour la prévention (Q9f)

L'*Alpha de Cronbach* est une statistique utilisée pour déterminer la cohérence interne des items du modèle (la force du lien entre ces variables). L'alpha calculé pour ces quatre items est de 0,7, ce qui représente un niveau acceptable, particulièrement si on tient compte du petit nombre de variables (4) et du fait qu'elles ne faisaient pas partie, à la base, d'un même construit.

L'indice est créé afin de déterminer « l'ouverture aux technologies génétiques »; cet indice d'ouverture est ensuite attribué à chaque étudiant en médecine. Pour construire l'indice, selon leur réponse à chaque énoncé, une cote a été attribuée à chacun et elles ont ensuite été additionnées. Plus le score à l'indice global est élevé, plus ils démontrent de l'ouverture envers ces technologies génétiques. Si le

[97] Les autres technologies incluses dans le questionnaire, telles que le clonage d'êtres humains, le clonage d'animaux, la culture d'organes en vue de transplantation chez l'humain et les OGM n'ont pas été conservées pour cet indice puisqu'au départ, dans l'analyse factorielle, elles n'ont pas été retenues (en raison de leur non réponse trop élevée, leur manque de variabilité ou encore leur non signification dans le modèle factoriel). Non seulement ces technologies ne sont pas du même ordre que les trois retenues, mais elles ont des buts différents ou, encore, ne touchent pas l'être humain. L'ouverture envers ces technologies pourrait, de ce fait, agir différemment sur leur mode de pensée que les trois technologies de notre indice.

répondant se dit *Très en accord,* on lui attribue une cote de 3, de 2 pour *Plutôt en accord*, de 1 pour *Plutôt en désaccord* et de 0 pour *Très en désaccord*.

Cet indice peut s'échelonner théoriquement de 0 à 12[98], mais, en réalité, les réponses des étudiants mènent à la création d'un indice s'échelonnant de 2 à 12, calculé pour 207 d'entre eux, la moyenne étant de 8,4 (±1,6).

Afin de regrouper les étudiants selon « l'indice d'ouverture aux technologies génétiques », nous avons créé trois catégories sur la base des quartiles de l'indice : 1) ceux ouverts; 2) ceux indécis et 3) ceux démontrant peu d'ouverture que nous appellerons les non réceptifs au recours aux technologies génétiques. Voici, au tableau XVIII, comment se distribuent les étudiants selon cette catégorisation.

Tableau XVIII : Distribution des étudiants selon « l'indice d'ouverture aux technologies génétiques »

	Proportion (n=207)
Ouverts	23,7
Indécis	51,7
Non réceptifs	24,6

La catégorie la plus fréquente est celle représentant les étudiants « indécis », c'est-à-dire ceux qui démontrent de l'ouverture envers le recours à diverses technologies, mais pas nécessairement à toutes ces technologies et pas de la même ampleur. C'est le cas de 51,7 % des étudiants.

Le quart des étudiants (24,6 %) sont classés « non réceptifs » aux recours aux technologies génétiques. Il s'agit d'étudiants démontrant beaucoup moins d'ouverture, mais croyant aussi, moins souvent, que la génomique est utile pour la prévention des maladies. Enfin, la catégorie des étudiants « ouverts » comprend 23,7% d'entre eux. Il s'agit d'étudiants s'étant montrés ouverts au recours à toutes

[98] Lorsqu'il y avait plus d'une non-réponse, le répondant n'était pas considéré dans les analyses. Advenant le cas où il en avait une seule, nous leur avons attribué une réponse moyenne liée aux cotes attribuées aux autres questions. Ce fut le cas pour 7 répondants.

les technologies et croyant, dans une certaine mesure, que la génomique est utile pour prévenir les maladies.

5.7.2 Association entre « l'indice d'ouverture aux technologies génétiques » et les diverses variables discriminantes

L'analyse discriminante tente de prédire l'appartenance des individus aux différents groupes. La section 3.2.3.3 explique en détail cette technique statistique et les raisons pour lesquelles elle a été choisie dans le cadre exploratoire de cette étude. Il faut toutefois rappeler que cette analyse est de type multivarié, donc qu'elle tient compte de toutes les variables en même temps, selon l'expression « tout étant égal par ailleurs ». Elle permet de répertorier quelles variables ont le plus d'importance parmi l'ensemble des variables identifiées.

Les résultats des analyses discriminantes réalisées afin d'identifier les variables associées à « l'indice d'ouverture aux technologies génétiques » permettent d'apprécier l'importance de plusieurs aspects de cette ouverture. De prime abord, pour diminuer l'entrée de variables dans le modèle d'analyse final, cinq analyses discriminantes unidimensionnelles ont été menées à partir des variables disponibles dans chacune des dimensions documentées dans le questionnaire (1 - médicament, 2-génomique, 3-PGx, 4-pratique médicale et PGx et, enfin, 5-données sociodémographiques). Viennent ensuite les résultats de l'analyse discriminante multidimensionnelle servant à identifier les variables les plus fortement associées à « l'indice d'ouverture aux technologies génétiques ». Enfin, des croisements entre chacune des variables discriminantes et cet indice sont présentés pour comprendre le sens de la relation.

Les analyses discriminantes unidimensionnelles réalisées distinctement pour chacune des dimensions (Colonne A du tableau XIX), ont permis d'identifier dix variables à prendre en considération dans l'analyse multidimensionnelle finale. Parmi ces dix variables soumises à l'analyse finale (colonne B), cinq (colonne C) ont un caractère suffisamment discriminant pour être retenues au seuil choisi ($p < 0,05$). Ces variables proviennent de quatre dimensions identifiées dans le questionnaire. Quatre

proviennent de la dimension « médicament », trois de la dimension « génomique », une de la dimension « PGx » et une provenant de « la pratique médicale et la PGx». Cinq variables sont éliminées du modèle puisqu'elles n'apparaissent plus suffisamment discriminantes lorsque mises en présence des cinq autres.

Tableau XIX : Réduction des variables associées à « l'indice d'ouverture aux technologies génétiques » chez les étudiants en médecine

Dimension	Nombre de variables disponibles	Variables retenues lors des analyses unidimensionnelles	Variables retenues lors de l'analyse multidimensionnelle
	(A)	(B)	(C)
Les médicaments	16	4	2
La génomique	22	3	1
La pharmacogénomique	6	1	1
La pratique médicale et la génomique	3	1	1
Sexe et âge	2	1	0
TOTAL	**49**	**10**	**5**

Concernant la dimension des variables sociodémographiques comprenant le sexe et l'âge, la variable « âge », qui avait été retenue dans son modèle unidimensionnel, n'a pas été retenue lorsque mise en présence des variables des autres dimensions dans l'analyse multidimensionnelle finale.

Dans la dimension « médicament », quatre variables sont retenues dans le modèle unidimensionnel, mais deux d'entre elles ne font pas partie du modèle final lorsque mises en présence des variables des autres dimensions. Il s'agit de l'accord avec les énoncés suivants : « les effets secondaires des nouveaux médicaments sont connus du public » et « il faut croire au potentiel des nouveaux médicaments ». Les deux variables retenues sont le niveau d'accord avec le fait que « la recherche génomique est utile pour le développement des médicaments de l'avenir » et « les innovations pharmaceutiques nuisent au fonctionnement normal du corps ».

La dimension « génomique » a vu introduire trois variables dans le modèle unidimensionnel, mais une seule s'est avérée suffisamment discriminante pour être retenue dans le modèle final. Les deux variables retirées du modèle final sont : « je fais confiance aux chercheurs en génomique » et le niveau d'accord « au recours à

la culture d'organes en vue de transplantation chez l'humain ». Enfin, l'énoncé retenu est celui sur le fait de croire que « les découvertes en génomique entraînent… avantages ou inconvénients ».

Chacune des dimensions « PGx » et « la pratique médicale et la PGx » a amenée une seule variable dans le modèle unidimensionnel. Ces deux variables ont été retenues dans le modèle final. Il s'agit de l'énoncé sur le fait de croire que « les recherches en PGx sont suffisamment avancées pour être testées cliniquement » et celle concernant le fait de croire qu'« en raison des découvertes en PGx, la médecine qu'ils pratiqueront dans 10 ans sera bien différente de celle que l'on leur enseigne présentement ».

Le tableau XX présente les résultats de l'analyse discriminante multidimensionnelle réalisée à partir des variables retenues dans les analyses unidimensionnelles précédentes.

Les cinq variables retenues constituent un modèle assez robuste pour classer correctement une proportion intéressante (56,0 %) des étudiants en fonction de « l'indice d'ouverture aux technologies génétiques » (tableau XX). Le modèle global bat donc de façon assez significative le critère de chance proportionnelle établi à 38,7 % alors que le *lambda de Wilks* est de 0,630. Le modèle d'analyse discriminante ressorti permet de très bien prédire l'appartenance des étudiants au groupe des « non réceptifs » (80,4 %) et au groupe des « ouverts » (75,0 %). Le taux de classement est moins performant pour les « indécis » (36,9 %).

Quatre des cinq variables retenues ont sensiblement la même importance dans le modèle. Il s'agit de celle concernant la position des étudiants au sujet de l'idée que « La recherche en génomique est importante pour le développement des médicaments » (0,939)[99] et de celle supposant que « Les recherches en PGx sont assez avancées pour être testées cliniquement » (0,938), aussi de la position des étudiants sur l'énoncé « en raison des découvertes en génomique la médecine

[99] Les corrélations avec les fonctions servent simplement à classer les facteurs par ordre d'importance. Plus la corrélation est éloignée de 0 positivement ou négativement, plus le facteur est important.

apprise sera différente de celle pratiquée dans 10 ans » (0,936) et, enfin, de celle attestant que « Les découvertes en génomique entraînent… avantages ou inconvénients » (0,929). Vient ensuite le dernier énoncé, un peu moins primordial, relatif à leur positionnement concernant l'idée que « les innovations pharmaceutiques nuisent au fonctionnement normal du corps » (-0,759).

Tableau XX : Analyse discriminante pour l'identification des variables associées à « l'indice d'ouverture aux technologies génétiques »

Description du modèle retenu[1] (n = 193)			
« Indice d'ouverture aux technologies génétiques » (proportion de sujets bien classés dans les groupes)			
Non réceptifs	**Indécis**	**Ouverts**	**Total[2]**
80,4 %	**36,9 %**	**75,0 %**	**56,0 %**

Variables contribuant à distinguer les 3 groupes	**Corrélation avec les fonctions**	
	1	**2**
Dimension médicament		
La recherche en génomique est importante pour le développement des médicaments (Q 1)	0,939	0,384
Les innovations pharmaceutiques nuisent au fonctionnement normal du corps (Q6c)	-0,759	1,895
Dimension PGx		
Les recherches en PGx sont assez avancées pour être testées cliniquement (Q14)	0,938	0,367
Dimension la pratique médicale et la PGx		
En raison des découvertes en génomique, la médecine apprise sera différente de celle pratiquée dans 10 ans	0,936	0,669
Dimension génomique		
Les découvertes en génomique entraînent… avantages ou inconvénients (Q8)	0,929	0,118

[1] Le modèle obtenu avec la procédure « stepwise » retient deux fonctions discriminantes; le lambda de Wilks est de 0,630 ($p < 0,001$).

[2] Le critère de chance proportionnelle est de 38,7 %.

Cet ensemble de variables permet d'expliquer de façon satisfaisante les groupes d'appartenance des étudiants quant à « l'indice d'ouverture aux technologies génétiques », particulièrement les positionnements plus extrêmes de fermeture et d'ouverture.

Le tableau XXI présente plus concrètement la relation de chacune des variables retenues dans le modèle multidimensionnel avec « l'indice d'ouverture aux

technologies génétiques ». Des tableaux croisés sont réalisés afin de mieux comprendre le sens de la relation entre ces variables, tandis que des tests de différences de proportions permettent d'apprécier les différences entre les distributions.

En premier lieu, croire que la recherche en génomique est importante dans le développement des médicaments apparaît comme une variable discriminante de l'ouverture aux technologies génétiques. Le tableau XXI illustre le lien entre cette variable et « l'indice d'ouverture aux technologies génétiques ». Comme attendu, les étudiants s'étant montrés les plus ouverts sont ceux qui croient le plus que la recherche est essentielle, tandis que le groupe d'étudiants « non réceptifs » aux technologies est moins en accord avec cet énoncé.

Le niveau d'accord envers l'énoncé : « les innovations pharmaceutiques nuisent au fonctionnement normal du corps » montre qu'il s'agit surtout des « indécis » et des « ouverts » qui se distinguent. En effet, les « indécis » s'affirment moins *tout à fait en désaccord* avec l'énoncé que les étudiants plus ouverts (12,0% comparativement à 36,7%).

On voit une relation directe entre le fait de croire que les découvertes en génomique entraînent plus d'avantages que d'inconvénients et l'indice d'ouverture. À vrai dire, les étudiants dits « non réceptifs » le croient moins souvent que les « indécis » et encore moins souvent que le groupe d'étudiants « ouverts », respectivement 24,0%, 50,0% et 71,4%.

L'ouverture aux technologies génétiques est aussi liée de façon linéaire avec le niveau d'accord par rapport à l'énoncé affirmant que « les recherches en PGx sont suffisamment avancées pour être testées cliniquement ». Le niveau d'accord envers cet énoncé passe de 53,3% chez les « ouverts » à 28,2% chez les « indécis » à 10,6% chez les « non réceptifs ».
Enfin, croire que la pratique médicale dans 10 ans sera bien différente de celle qui leur est enseignée en raison des découvertes en PGx discrimine surtout le groupe des étudiants « non réceptifs ». Ceux-ci sont moins nombreux à le croire (38,0%)

comparativement aux étudiants « indécis » (64,8%) ou aux étudiants « ouverts » (68,8%).

Tableau XXI : Association[1] entre « l'indice d'ouverture aux technologies génétiques » et les facteurs discriminants

CARACTÉRISTIQUES	Sujets (n)	*« Indice d'ouverture aux technologies génétiques »* Non réceptif (%) (n=49)	Indécis (%) (n=108)	Ouverts (%) (n=49)
	(A)	**(B)**	**(C)**	**(D)**
La recherche en génomique est importante pour le développement des médic.***				
Tout à fait d'accord	106	28,6[ab]	50,9[ac]	75,5[bc]
Plutôt d'accord	97	65,3[a]	49,1[b]	24,5[ab]
Plutôt en désaccord[2]	3	6,1	0,0	0,0
Total	**206**	**100,0**	**100,0**	**100,0**
Les innovations nuisent au fonctionnement normal du corps***				
Plutôt d'accord	9	8,0	3,7	2,0
Plutôt en désaccord	156	70,0	84,3[a]	61,2[a]
Tout à fait en désaccord[2]	42	22,0	12,0[a]	36,7[a]
Total	**207**	**100,0**	**100,0**	**100,0**
Les découvertes en génomique entraînent… avantages ou inconvénients ?***				
Avantages	101	24,0[ab]	50,0[ac]	71,4[bc]
Autant l'un que l'autre ou plus d'inconvénients[2]	106	76,0[ab]	50,0[ac]	28,6[bc]
Total	**207**	**100,0**	**100,0**	**100,0**
Les recherches en PGx sont suffisamment avancées pour les tests cliniques ?***				
Tout à fait ou Plutôt d'accord[3]	58	10,6[ab]	28,2[ac]	53,3[bc]
Tout à fait ou Plutôt en désaccord[3]	137	89,4[ab]	71,8[ac]	46,7[bc]
Total	**195**	**100,0**	**100,0**	**100,0**
En raison de la PGx, la pratique médicale dans 10 ans sera bien différente de ce qu'appris actuellement***				
Très ou assez différente[4]	122	38,0[ab]	64,8[a]	68,8[b]
Peu ou pas différente[4]	84	62,0[ab]	35,2[a]	31,3[b]
Total	**206**	**100,0**	**100,0**	**100,0**

1 Des tests de différences de proportions ont été réalisés. Pour une variable, une même lettre apposée en indice à deux proportions indique une différence significative du seuil de 1%.

2 Les catégories *Autant d'avantages que d'inconvénients* et *Plus d'inconvénients* ont été regroupées afin d'éviter les cases vides pour la validité des tests statistiques.

3 Les catégories *Plutôt en désaccord et Tout à fait en désaccord* ainsi que *Plutôt en accord et Tout à fait en accord* ont été regroupées afin d'éviter les cases vides pour la validité des tests statistiques.

4 Les catégories *Très avancées* et *Plutôt avancées* ont été regroupées afin d'éviter les cases vides pour la validité des tests statistiques. *Plutôt en désaccord* et *Tout à fait en désaccord*

À la lumière de ces constats, on voit clairement apparaître deux groupes très distincts chez les étudiants. D'abord, il y a ceux qui sont non réceptifs au recours aux technologies génétiques et qui croient peu aux découvertes en génomique et à leur apport dans leur pratique médicale future. Ce groupe a une représentation plutôt négative de la génomique qui entraînerait peu d'avantages et aurait, au final, peu d'impacts sur leur pratique.

L'autre groupe qui se démarque est un groupe d'étudiants très ouverts et très optimistes envers la génomique et ses développements. En plus de montrer de l'ouverture envers le recours à certaines technologies génétiques, ils croient que leur pratique médicale sera très différente de celle enseignée en raison des découvertes en PGx, que la génomique entraîne beaucoup plus d'avantages et que les innovations pharmaceutiques ne nuisent pas au développement du corps. Bref, il s'agit d'un groupe d'étudiants croyant vraiment que les technologies génétiques, notamment la PGx, auront rapidement de l'impact sur la pratique médicale.

Enfin, il y a un groupe plus indécis, très ouvert face à certains énoncés et plus critique à l'égard de certains autres. Ce groupe est plus difficile à cerner et leur vision de la génomique en général est plus complexe à identifier.

5.8 DISCUSSION

Au regard de leur représentation des médicaments

Les étudiants en médecine ont un positionnement assez conforme au sujet des médicaments en général. Ceux-ci représentent un enjeu social et semblent, de ce fait, être partie prenante de leurs représentations de la profession de la médecine. Les analyses réalisées ici montrent une certaine forme **d'uniformisation de la pensée concernant l'importance des médicaments dans la profession médicale**. Cette uniformisation de la pensée laisse croire que **l'approche biomédicale** est encore très présente et enseignée telle quelle chez cette génération de médecin.

Au regard de leur représentation envers les nouveaux médicaments

Les étudiants en médecine prennent position de façon assez conservatrice sur les nouveaux médicaments et sur les innovations pharmaceutiques, ceci étant particulièrement vrai pour les femmes. Même si la plupart des étudiants croient au potentiel des nouveaux médicaments et des innovations pharmaceutiques, ils démontrent une certaine réserve quant à leur utilisation, ce qui est surtout le cas des étudiantes qui semblent être davantage des adeptes du principe de précaution que les étudiants masculins. **Les femmes, en tant que groupe, font preuve de davantage de réserve et semblent être plus prudentes que les hommes envers les nouveautés pharmaceutiques.** Ce phénomène aura certainement des conséquences sur la pratique médicale de l'avenir dans un contexte de féminisation de la profession. Par exemple, l'intégration de nouveaux médicaments se réalisera peut-être de façon plus lente, ce qui leur laissera le temps de faire leurs preuves.

Au regard de leur représentation de la génomique

Le **conservatisme** transparaît aussi dans leur positionnement à l'égard de diverses technologies génétiques. Même si la presque totalité des étudiants croient que la génomique est importante pour le développement des médicaments de l'avenir, leur esprit critique est davantage aiguisé quand vient le temps de se prononcer sur leur accord au recours à des technologies bien précises. Les étudiantes prennent position différemment que les étudiants masculins à l'égard de la génomique et de certaines de ses applications, notamment envers le clonage d'êtres humains, le clonage d'animaux et les OGM. Elles font preuve de plus de prudence envers certains aspects reliés aux avancées en génomique (ne pas vouloir savoir quelles maladies elles pourraient développer plus tard, le refus de faire passer des tests aux enfants, etc.). **Le sous-groupe des femmes se détache des celui des hommes en laissant apparaître une vision morale se caractérisant par un principe de précaution plus marqué** lorsque vient le temps d'essayer ce qui est nouveau non seulement dans le cadre de leur pratique à venir, mais aussi à un niveau plus personnel. **Le sous-groupe des hommes adopte une vision plus utilitariste à**

l'égard des découvertes en génomique, ceci se reflétant dans une plus grande ouverture envers plusieurs technologies génétiques, autant pour eux-mêmes que pour leur future pratique médicale. Si les femmes se montrent plus réservées que les hommes sur certaines questions, il est important de mentionner que, pour certains autres énoncés, leur positionnement ne diffère pas, notamment sur toutes les questions touchant à la PGx.

Au regard de leur représentation de la PGx

Les étudiants en médecine connaissent peu la PGx. Il s'agit d'une technologie génétique à laquelle ils ne s'intéressent pas plus qu'à d'autres et, si elle fait partie de leur champ représentationnel, ce n'est que très accessoirement. Peu en ont même entendu parler. Chez la majorité, il existe également une grande méconnaissance de ce qu'est la PGx. Pourtant, ils ont eu l'occasion d'en entendre parler autrement que dans le cadre de leurs cours. L'exemple de l'inauguration du Centre de PGx Beaulieu-Saucier, au sein même de leur faculté de médecine, en est la meilleure illustration. Un seul étudiant mentionne l'existence de ce centre. Chez ceux qui en ont entendu parler, plusieurs affirment que c'est dans le cadre de leurs études antérieures à la médecine qu'ils en ont été informés. Même chez ceux en ayant entendu parler, il semble y avoir une **organisation restreinte dans leur représentation de la PGx**. En effet, tout au long des analyses, il transparaît une méconnaissance de la part des étudiants au sujet de la PGx, celle-ci s'illustrant en une confusion ou en une imbrication des termes PGx et thérapie génique, et ce, même pour ceux qui ont entendu parler de PGx plus souvent. L'ACP réalisée illustre bien le lien entre leur ouverture à la PGx et leur ouverture envers la thérapie génique. Cette analyse ajoute deux autres variables liées, soit l'ouverture aux tests de dépistage et la croyance que la génomique est utile pour la prévention des maladies. Ainsi, les étudiants ouverts à la PGx le sont aussi envers la thérapie génique et les tests de dépistage génétique, de même qu'ils croient aussi plus souvent que la génomique est utile pour la prévention des maladies. L'analyse multivariée a bien montré que, chez certains étudiants, il existe une ouverture tous azimuts envers les technologies génétiques, tandis que, chez certains autres, il s'agit d'une plus grande réticence envers tout ce qui est génomique. L'analyse a aussi démontré que cette ouverture envers la PGx, la

thérapie génique, les tests de dépistage et le fait de croire que la génomique est utile pour la prévention des maladies n'est pas influencée par le sexe des étudiants, ce qui est intéressant puisque les femmes font preuve d'un plus grand conservatisme envers les nouveaux médicaments et leur utilisation; ce ne semble pas être le cas pour la PGx.

Le rôle de leur programme de formation

La solution identifiée pour informer les étudiants en médecine sur la PGx est d'en introduire les bases dans leur programme de formation. Il s'agit pour la plupart des étudiants de la meilleure façon de se renseigner sur un sujet. À la lumière des analyses de ce chapitre, on peut conclure que ce groupe d'étudiants se positionne par rapport à leur formation et se cantonne à ce qu'il apprend dans les cours. **La source d'information principale des étudiants demeure donc la matière abordée dans les cours et seulement celle-ci**. Les étudiants en médecine y puisent l'ensemble de leurs connaissances. Il est dommage de faire cette remarque dans le contexte où le programme de médecine devrait leur permettre d'acquérir les moyens de se développer et de mettre à leur disposition tous les outils dont ils ont besoin pour intervenir.

Le chapitre suivant aborde plus précisément les réponses que les étudiants ont fournies aux associations de mots. Ces analyses permettent de cibler les éléments de représentations et de les contraster plus directement avec celles chercheurs du domaine.

CHAPITRE 6 : ASSOCIATIONS DE MOTS

« Dites-moi ce que vous, vous en pensez réellement »

John F.Kennedy

Dans ce chapitre, l'exploitation des associations de mots est menée de façon exploratoire afin de compléter et soutenir les analyses approfondies réalisées dans les chapitres précédents. L'association de mots est une technique couramment utilisée pour étudier les représentations sociales. Elle permet de cerner l'univers sémantique des représentations et de différencier les groupes d'individus selon l'organisation des éléments de représentation.

Les étudiants en médecine ont été invités à réaliser la tâche d'associer trois mots à chacun des quatre mots inducteurs qui leur ont été présentés. Trois des mots présentés aux étudiants ont aussi été soumis aux chercheurs. Rappelons que la phrase servant à intégrer les mots est la même pour tous : « Pouvez-vous écrire et placer en ordre d'importance trois mots ou expressions qui vous viennent spontanément à l'esprit lorsque vous entendez le mot … ? » Le mot ou l'expression est également en caractère souligné. Les mots inducteurs sont donc médicament, génomique et pharmacogénomique pour tous tandis qu'un mot inducteur supplémentaire est présenté aux étudiants, soit l'expression thérapie découlant de la génomique. Dans l'ordre du questionnaire, ce dernier est placé entre les mots inducteurs « génomique » et « pharmacogénomique[100] ».

Ainsi, les mots induits obtenus pour chacun des mots inducteurs ont fait l'objet d'une catégorisation pour faciliter l'analyse. En effet, la catégorisation permet de ramener les réponses des sujets à un langage commun sous forme de catégories d'induits tout en restant au plus près du sens premier donné par les sujets (Garnier et coll., 2000; Quesnel, 2008).

Deux types d'analyse sont effectués pour chacun des mots inducteurs afin d'explorer les résultats des associations réalisées par les étudiants et les chercheurs.

---

[100] Notons aussi que les différents mots inducteurs étaient entrecoupés de questions fermées afin d'éviter une « fatigue » des répondants envers ce type de question.

Premier type : Une analyse descriptive des catégories d'induits selon les deux groupes à l'étude est présentée et explicitée.

Deuxième type : Une analyse de la « prototypicalité » de la représentation sociale (Vergès, 1992) est accomplie. Cette analyse consiste à examiner et à traiter les mots induits selon leur fréquence et leur ordre d'apparition.

Ces deux types d'analyse sont présentés successivement; l'analyse descriptive de la catégorisation précède l'analyse de la « prototypicalité » en raison du fait qu'elle est plus globale et que le deuxième type est plus spécifique. Leur synthèse débouche sur la discussion des représentations sociales puisque ces analyses sont réalisées afin de mettre systématiquement en lumière les modes d'organisation et de structuration des éléments constituant la représentation dans le but d'en dégager les principes organisateurs. Il s'agit ici d'explorer les éléments qui ressortent et de comparer, lorsque possible, les mots induits des étudiants et des chercheurs.

6.1 LES MOTS OU EXPRESSIONS ASSOCIÉS AU MOT « MÉDICAMENT »

Comme la PGx est une nouvelle façon de prescrire des médicaments, comprendre comment les étudiants en médecine et les chercheurs en PGx se représentent les médicaments permet de tenir compte du contexte dans lequel elle se produit et éventuellement de mettre en lumière certaines représentations particulières de la PGx. Les mots associés à « médicament » mettent donc en évidence les éléments constitutifs de la représentation de médicament que se font ces deux groupes.

6.1.1 Analyse descriptive des mots induits par les étudiants

Dans ce premier niveau d'analyse, les catégories d'induits sont présentées de façon détaillée dans un tableau distinct pour les deux groupes à l'étude. Ce tableau illustre la fréquence totale absolue (occurrence) de chacune des catégories pour le mot inducteur. Le tableau indique aussi les principaux mots et expressions constituant la catégorie créée. Ce regroupement effectué par catégorie permet d'obtenir une vue d'ensemble des réponses des étudiants et des chercheurs, mais cela permet aussi de

faire émerger les idées les plus importantes et organisatrices de leur discours. Chez les étudiants, en raison de leur nombre plus élevé, le tableau présente aussi la fréquence relative (proportion) des catégories selon leur rang d'apparition. Le calcul d'une fréquence relative n'est pas réalisé pour les chercheurs en raison de leur trop petit nombre.

Les mots induits par le mot-clé « médicament » chez les étudiants sont regroupés en treize catégories (Tableau XXII). Étant donné qu'il y a un total de treize non-réponses, les étudiants ont associé, au total, 620 mots à cet inducteur. La non-réponse à cette question est rare (respectivement 1,4 %, 1,9 % et 2,8 % selon le rang des mots).

Avec une occurrence de 211 évocations, la catégorie **Relatif au traitement et au soin** est, de loin, la plus importante catégorie associée au mot inducteur « médicament ». Il s'agit même de plus d'un mot induit sur deux qui avait trait à cette catégorie (56,4 %) dès la première évocation. Au total, plus du tiers des mots induits ont pu être intégrés à cette catégorie (211 sur 620 : 34,0 %). Compte tenu de sa fréquence, on peut donc penser que cette catégorie joue un rôle majeur dans la représentation que l'ensemble des étudiants en médecine se fait des médicaments. Les induits regroupés dans cette catégorie sont des mots comme « traitement », « soin », « guérison », « soulagement », etc. renvoyant beaucoup à une image de panacée où le médicament est la clé pour guérir, soigner et traiter le patient.

Tableau XXII : Fréquence des induits par le mot « médicament » selon leur rang chez les étudiants en médecine

Nom de la catégorie	Proportion (%) (n=211)			Nombre d'occurrences	Exemple de mots induits constituant la catégorie
	Premier mot	Deuxième mot	Troisième mot	Total	
Relatif au traitement et au soin	56,4	27,0	16,6	211	« Traitement »; « Guérir », « Santé », « Guérison », « soulagement », « Médecine », « Traiter », « Prévention », etc.
Effets secondaires et autres effets	12,3	24,6	24,2	129	« Interactions », « Effets secondaires », « Intoxication » « Toxicité » , etc.
Ordonnance	4,3	11,4	11,4	57	« Dose », « Dosage », « Prescription », « Ordonnance », « Posologie », « Observance », etc.
Pharmacie	7,1	3,8	5,7	35	« Pharmacie », « Pharmacien », « Pharmacologie », etc.
Caractéristiques des médicaments	3,3	7,6	5,2	34	« Gélule », « Pilules », « Suppositoire », « Comprimé », « Sirop », etc.
Aspect positif	2,8	6,6	5,2	31	« Amélioration de la santé », « Utile et nécessaire », « Sauve des vies », etc.
Mécanismes d'actions chimiques	2,8	4,7	6,2	29	« Synthèse », « Chimie » « Pharmacodynamique », « Pharmacocinétique », « Mécanismes d'action », etc.
Coût/Argent	0,9	4,3	8,1	28	« Coûts », « Argent », « Prix », « Capitalisme », etc.
Aspect négatif	2,8	3,3	5,2	24	« Intoxication », « Toxique » « Dangereux », « Danger » « Peur », « Corruption », etc.
Nom de médicament	4,3	2,8	2,4	20	« Antibiotiques », « Aspirine », « Viagra », « Tylenol », « Pénicilline », etc.
Recherche/Science	0,9	0,9	2,8	10	« Recherche », « Science », « Développement », etc.
Autres	–	–	2,8	6	« Risques/Bénéfices », « Monitoring », « Personnes âgées », « Complexe »
Industrie	0,5	0,9	0,9	5	« Pharmaceutiques », « Compagnies pharmaceutiques », etc.
Pharmacogénétique	–	–	0,5	1	« Pharmacogénétique »
Sou-total	**98,6**	**98,1**	**97,2**	**620**	
Ne répond pas/Ne sait pas	1,4	1,9	2,8	13	
Total	**100,0**	**100,0**	**100,0**	**633**	

La deuxième catégorie en importance est celle incluant des mots induits relatifs aux **Effets secondaires et autres effets** des médicaments comme les interactions médicamenteuses ou la toxicité des médicaments. Au total, 129 insertions sur 620 ont trait à cette catégorie (environ 21 %) révélant, encore une fois, une autre dimension primordiale liée à la représentation de l'ensemble des étudiants au sujet des médicaments. Cette association dévoile une préoccupation tout de même assez substantielle envers les effets secondaires des médicaments et les interactions médicamenteuses lorsque les étudiants en médecine ont à se positionner à l'égard des médicaments.

La catégorie regroupant les mots induits relatifs aux **Ordonnances** est aussi assez fréquente (57 induits au total), mais cette catégorie intervient peu au premier rang d'apparition en étant principalement évoquée en deuxième et troisième place. Les mots ou expressions intégrés à cette catégorie sont des termes plus techniques relatifs au médicament comme « dose », « dosage », « prescription », « posologie », etc. ramenant les médicaments à une dimension plus technique liée à la pratique médicale.

Au quatrième rang se trouve la catégorie **Pharmacie**. Dans cette catégorie sont regroupés des termes ou expressions tels que « pharmacie », « pharmacien », etc. Cependant, si on regarde l'ordre d'apparition des mots induits relatifs à cette catégorie, leur évocation en premier est plus fréquente que celle des mots de la catégorie précédente des ordonnances. Ces mots induits de la catégorie Pharmacie, évoqués à 35 reprises par les étudiants, montrent qu'il peut s'agir de principes non négligeables dans leur organisation de la représentation sociale du médicament. En effet, dans la chaîne des médicaments, interviennent des acteurs comme les pharmaciens qui sont partie prenante de la représentation des étudiants en médecine au sujet des médicaments.

À 34 reprises, des étudiants ont nommé des **Caractéristiques des médicaments**. Cette catégorie regroupe des termes comme « gélule », « pilule », « suppositoire », « sirop », etc., c'est-à-dire diverses formes que peuvent prendre des médicaments, relatant encore une fois une dimension plus technique concernant les médicaments.

Les autres catégories sont un peu moins fréquentes et font probablement moins partie des dimensions organisatrices de la représentation sociale des médicaments chez les étudiants en médecine. Il y a les mots induits touchant à un **Aspect positif** qui sont évoqués à 31 reprises par les étudiants. Ces aspects positifs sont par exemple « amélioration de la santé », « utile et nécessaire », etc. Cependant, des mots induits regroupés sous la catégorie **Aspect négatif** sont aussi nommés à 24 reprises par les étudiants en médecine. Dans ce cas, les aspects nommés ont trait au côté plus dangereux des médicaments comme « toxique », « dangereux », « peur », etc. Ces catégories s'opposent en quelque sorte, mais reflètent que les côtés positifs et négatifs peuvent tous deux intervenir dans le positionnement des étudiants à l'égard des médicaments.

Des mots induits touchant aux **Mécanismes d'actions chimiques** sont aussi nommés par les étudiants en médecine à 29 occasions. Les mots ou expressions alors évoqués et regroupés sous cette catégorie sont : « synthèse », « pharmacodynamique », « pharmacocinétique », etc. Cette catégorie renvoie, encore une fois, au côté plus technique des médicaments, mais davantage vers le côté chimique de leur action.

Des mots induits regroupés dans la catégorie **Coût/argent** sont évoqués à 29 occasions par les étudiants en médecine, introduisant de cette façon une dimension plus économique à la question des médicaments et de leur accessibilité. Cependant, étant donné la fréquence relativement peu élevée de cette catégorie, il est difficile d'affirmer que cette dimension est essentielle dans leur représentation des médicaments. Il semble s'agir davantage de l'ordre d'une préoccupation.

Un **Nom de médicaments** est évoqué à quelques occasions (fréquence de 20) tels qu'« aspirine », « viagra », « tylenol », etc. Même si leur évocation est occasionnelle, les noms de médicament ont été plus fréquemment nommés dès la première évocation. Ici, il est possible de croire que cette catégorie reflète encore un côté plus technique, plus concret à la représentation des médicaments, renvoyant à des connaissances acquises ou à des termes plus spécialisés.

Enfin, d'autres catégories sont apparues, mais dans une moindre importance. Par exemple, des mots induits relatifs à la **Recherche/science** sont nommés à 10 reprises par les étudiants, et d'autres touchant davantage à l'**Industrie** sont évoqués à 5 occasions. Enfin, 6 mots induits sont regroupés dans une catégorie **Autres** puisqu'il était difficile de les intégrer dans une des catégories précédemment formées. Les mots induits de cette catégorie fourre-tout sont notamment « personnes âgées », « monitoring », « complexe », etc. Enfin, à une seule occasion la **Pharmacogénétique** est nommée par un étudiant, et ce au troisième rang, reflétant ainsi le peu de place qu'occupe la PGt ou la PGx, et même seulement la génétique, dans la représentation des médicaments de ce groupe.

6.1.2 Analyse descriptive des mots induits par les chercheurs

Le tableau XXIII présente les mots induits par « médicament » chez les chercheurs en PGx. Comme les étudiants, les chercheurs évoquent des mots intégrés dans la catégorie **Relatif au traitement et au soin** (13 occasions). Vient ensuite la catégorie regroupant des mots induits liés aux **Effets secondaires et autres effets** qui sont nommés à 10 reprises par le groupe des chercheurs. Les **Mécanismes d'action chimique** se positionnent en troisième avec 6 évocations. Les autres catégories de mots ont été évoquées à moins de 4 reprises par les chercheurs. Il s'agit d'**Aspect négatif** (4 fois), de **Caractéristiques des médicaments** (3 fois), de la **Pharmacie**, d'**Aspect positif**, de l'**Industrie** (ces trois catégories apparaissent chacune à deux reprises). Enfin, nommée à une seule occasion chacune : l'**Ordonnance,** le **Coût/Argent, et la PGt/Médecine personnalisée**.

Tableau XXIII : Fréquence des induits par le mot « médicament » selon leur rang chez les chercheurs en PGx

Nom de la catégorie	Nombre d'occurrences (n=15)				Mots induits constituant la catégorie
	Premier mot	Deuxième mot	Troisième mot	Total	
Relatif au traitement et au soin	7	5	1	13	« Soin », « Traitement », « Réponse thérapeutique », « Problème de santé », « Thérapie », « Cure », etc.
Effets secondaires et autres effets	2	5	3	10	« Effets indésirables », « Effets secondaires », « Interactions », « Variabilité »
Mécanismes d'actions chimiques	2	1	3	6	« Biotransformation », « Composés chimiques », « Interventions chimiques sur la maladie », etc.
Aspect négatif	1	1	2	4	« Mauvaise nouvelle », « Perte de qualité de vie », « Toxicité »,
Caractéristiques des médicaments	1	2		3	« Pilules », « Spécificité »
Pharmacie	2			2	« Pharmacien »
Aspect positif		1	1	2	« Efficacité », « Optimisation »
Industrie			2	2	« Industries pharmaceutiques », « Compagnies pharmaceutiques »
Ordonnance			1	1	« Dose »
Coût/Argent			1	1	« Coût »
Pharmacogénétique/ Médecine personnalisée			1	1	« Personnalisé »
Total	15	15	15	45	

En regardant l'ordre des éléments ressortis et les fréquences d'énonciation, les étudiants et les chercheurs ne montrent pas vraiment de différence marquante quant aux éléments de représentation des médicaments. Les analyses de prototypicalité de la section suivante vont aider à éclairer davantage cette remarque. En effet, ce type d'analyse ajoute un niveau de précision supplémentaire à la description que nous venons de faire. Elle permet d'approfondir le mode de structuration des représentations sociales, mais aussi de préciser les liens qui s'établissent entre les éléments constitutifs de ces représentations en termes de « relations » et « d'importance » (Abric, 2003).

6.1.3 Analyse de prototypicalité des mots associés à médicament

L'analyse de prototypicalité est une analyse selon la fréquence et le rang des mots induits par le mot inducteur. Elle permet de saisir comment s'articulent les représentations associées à l'inducteur. Elle peut montrer comment certains mots induits sont reliés ensemble et comment le contenu et l'organisation se différencient suivant les groupes concernés. Dans le cadre de cette thèse, elle détermine comment les différents éléments de la représentation se hiérarchisent en fonction des groupes à l'étude.

La démarche suivie est celle préconisée par Vergès (1992) et elle est décrite de façon plus complète à la section 3.4.2. Ici, il s'agit d'en rappeler brièvement les grandes lignes. Cette technique consiste à distribuer, dans un premier temps, chaque catégorie d'induits selon sa fréquence en deux classes (fréquence élevée/fréquence faible) distinguées par la fréquence médiane. Dans un deuxième temps, le même processus est utilisé selon le rang d'apparition (rang élevé/rang petit) à partir du rang moyen calculé et des rangs des diverses occurrences sur l'ensemble du groupe à l'étude. Le croisement de ces deux critères permet de déterminer la mode d'organisation et la saillance des différents éléments de la représentation (Quesnel, 2008). La distribution des catégories d'induits est reproduite sur un tableau à quatre quadrants.

Ainsi, les mots induits par le terme « médicament » sont présentés au tableau XXIV selon leur fréquence et leur rang moyen. Cette analyse de prototypicalité des mots induits pour « médicament » montre que les représentations des chercheurs et des étudiants ne sont pas tellement différentes concernant ce concept. En effet, dans les deux groupes, le mot « médicament » fait ressortir de façon prépondérante des termes associés à la catégorie **Relatif au traitement et au soin.** Il s'agit de la catégorie ayant la fréquence la plus élevée et le rang le plus faible, donc qui a été évoquée en premier, plus régulièrement. Dans le tableau XXIV, ces induits sont situés dans le quadrant à gauche et en haut, caractérisant les éléments les plus fondamentaux de la représentation sociale. Chez les étudiants, dans ce même quadrant de fréquence élevée et de rang faible, se retrouve la catégorie **Pharmacie**, chez les chercheurs ces termes sont aussi dans le rang faible, donc nommés en premier, mais leur fréquence est aussi faible. Cette catégorie se situe donc dans le quadrant gauche mais en bas du tableau XXIV, indiquant des éléments moins contributifs à l'organisation de la représentation sociale tout en jouant un rôle plus adaptatif.

Le classement de la catégorie **Effets secondaires et autres effets** ainsi que les termes touchant aux **Mécanismes d'actions chimiques** arrivent aussi dans le même quadrant pour les deux groupes, soit dans fréquence élevée, mais rang élevé aussi (donc nommés plus régulièrement en deuxième ou troisième lieu). Cependant, une distinction revient entre les deux groupes en ce qui concerne les mots associés à la catégorie **Nom de médicament**; les 15 chercheurs n'en ont jamais évoqué alors qu'ils ont été nommés à quelques occasions par les étudiants (20 reprises), mais à un rang faible, donc régulièrement dès leur première évocation. Ainsi, il est possible de supposer que les chercheurs n'ont pas besoin de référence concrète comme peut l'être un nom de médicament pour se représenter les médicaments en général, contrairement aux étudiants qui sont dans un processus de professionnalisation et qui peuvent encore avoir besoin de termes plus concrets pour se positionner à l'égard des médicaments.

Tableau XXIV : Répartition des catégories des mots induits liés au mot inducteur « médicament » chez les étudiants en médecine et les chercheurs en PGx

ÉTUDIANTS EN MÉDECINE		
Fréquence	**Rang petit < 2,0**	**Rang élevé ≥ 2,0**
Élevée **≥29**	Relatif au traitement et au soin *(F=211; Rg moyen = 1,602)* Pharmacie *(F=35, Rg moyen= 1,914)*	Effets secondaires et autres effets *(F=129, Rg moyen=2,194)* Ordonnance *(F=57, Rg moyen=2,263)* Caractéristiques d'un médicament *(F=34, Rg moyen=2,118)* Aspect positif *(F=31, Rg moyen=2,161)* Mécanismes d'actions chimiques *(F=29, Rg moyen =2,241)*
Faible **< 29**	Nom de médicament *(F=20, Rg moyen=1,800)*	Aspect négatif *(F=24, Rg moyen= 2,208)* Coût/Argent *(F=28, Rg moyen=2,448)* Recherche/Science *(F=10, Rg moyen=2,4)* Industrie *(F=5, Rg moyen =2,20)* Autres *(F=6, Rg moyen =3,00)* Pharmacogénétique *(F=1, Rg moyen =3,00)*
CHERCHEURS EN PGx		
Fréquence	**Rang petit < 2,0**	**Rang élevé ≥ 2,0**
Élevée **≥ 5**	Relatif au traitement et au soin *(F=13; Rg moyen : 1,538)*	Effets secondaires et autres effets *(F=10, Rg moyen=2,100)* Mécanismes d'actions chimiques *(F=6, Rg moyen =2,167)*
Faible **< 5**	Pharmacie *(F=2, Rg moyen=1,0)* Caractéristiques d'un médicament *(F=3, Rg moyen=1,667)*	Ordonnance *(F=1, Rg moyen=3,000)* Aspect positif *(F=2, Rg moyen=2,500)* Aspect négatif *(F=4, Rg moyen= 2,250)* Coût/Argent *(F=1, Rg moyen=3,000)* Industrie *(F=2, Rg moyen =3,000)* Pharmacogénétique *(F=1, Rg moyen =3,00)*

Somme toute, ce qu'indiquent le tableau XXIV et l'analyse de prototypicalité qui en découle, c'est qu'il semble que les étudiants et les chercheurs se distinguent peu les uns des autres, malgré le fait que la pensée des étudiants se sert plus d'exemples concrets pour référer aux médicaments. Ainsi, les étudiants en médecine autant que les chercheurs ont une conception qui semble se polariser sur le concept de soin et de traitement, ce qui constitue bien évidemment le cœur des actions professionnelles sous-entendues dans les deux groupes. On retrouve, dans les analyses précédentes des réponses du questionnaire aux étudiants, cette dimension touchant à la question d'enjeu social qu'est le médicament. La place du médicament dans leur identité professionnelle s'impose ici très nettement, car les médicaments leur apparaissent essentiels pour traiter, guérir et prodiguer des soins aux patients, donc pour jouer leur futur rôle de médecins.

6.2 LES MOTS OU EXPRESSIONS ASSOCIÉS À « GÉNOMIQUE »

Les associations de mots produites par le terme « génomique » chez les étudiants et les médecins permettent de circonscrire leur représentation au sujet des développements en génomique. Comme la PGx s'inscrit dans la foulée de ces avancées, elle peut constituer une indication valable pour comprendre comment les étudiants et les chercheurs se positionnent plus globalement au sujet de la génomique qui est une sorte de passage obligé pour la formation de leur cadre référentiel à l'égard de la PGx.

6.2.1 Analyse descriptive des mots induits par les étudiants

Les mots induits par le terme « génomique » sont nombreux chez les étudiants en médecine (598 mots induits). Ils sont regroupés dans 17 catégories distinctes (tableau XXV). La non-réponse à cette question d'association de mots est légèrement plus fréquente que pour le concept de médicament (au total 35 non-réponses sur les trois mots).

Les mots ou expressions regroupés dans la catégorie **ADN** sont centraux dans la représentation de la génomique chez le groupe des étudiants. Ils sont évoqués à 129 reprises par ceux-ci, référant de cette façon à des termes plus scientifiques et, surtout, référant à des vocables de base de la génétique comme « ADN », « chromosomes », « double hélice », etc.

Dans le même ordre d'idées, et nommés à 111 occasions, viennent les mots ou expressions regroupés dans la catégorie **Génome/Gènes.** Cette catégorie de mots est centrale dans la représentation de la génomique. En tenant compte du fait que ces deux premières catégories sont les plus fréquentes, il est possible d'en déduire que les étudiants structurent leur positionnement à l'égard de la génomique sur des thèmes scientifiques qui réfèrent à leur connaissance au sujet de ce concept, ex. : ADN, génome, etc., soit des termes liés aux connaissances de base.

La catégorie composée de mots associés au domaine de la **Recherche** arrive en troisième lieu (86 induits au total). Les induits regroupés dans cette catégorie sont des mots ou expressions tels que « recherche », « science », ou encore des projets liés aux découvertes en génomique dont le « projet génome humain » ou « hapmap », etc. Cependant, cette catégorie intervient davantage en deuxième et troisième évocation qu'en premier lieu. Encore là, les étudiants réfèrent à leurs connaissances de base concernant la génomique et aux recherches en cours pour structurer leur représentation de la génomique.

Apparaît ensuite la catégorie évoquant le **Futur/progrès**, soit des mots ou expressions tels qu'« avenir », « futur », « progrès ». Les mots induits regroupés dans cette catégorie sont nommés à 45 occasions. Sans être central dans leur représentation, l'aspect futur de la génomique apparaît quand même de façon notable dans leur vision. Ainsi, pour plusieurs étudiants, la génomique représente des avancées, mais se situant dans une période future et non pas nécessairement actuelle.

Tableau XXV : Fréquence des induits par le mot « génomique » selon leur rang chez les étudiants en médecine

Nom de la catégorie	Proportion (%) (n=211)			Nombre d'occurrences	Exemple de mots induits constituant la catégorie
	Premier mot	Deuxième mot	Troisième mot	Total	
ADN	29,9	20,4	10,9	129	« ADN », « Chromosome », « Double hélice », « ACTG », « Acide nucléaire », Etc.
Génome/Gènes	28,9	14,2	9,5	111	« Gène », « polymorphisme », « Génétique », « Génome », Etc.
Recherche	8,5	14,2	18,0	86	« Recherche », « Science », « Études », « Projet génome humain », « HapMap », Etc.
Futur/Progrès	7,6	7,1	6,6	45	« Futur », « Progrès », « Avancée », « Avenir », Etc.
Enjeux éthiques	0,5	7,1	10,4	38	« Débat », « Discrimination », « Problèmes éthiques », « Assurance » Etc.
Autre technologie	5,7	5,7	4,7	34	« Thérapie génique », « OGM », « Biotechnologies », « Cellules souches », « Clonage », etc.
Individualité/Variabilité	2,8	5,2	4,7	27	« Individualité », « Spécifique », « Variabilité », « Identité », « Variations individuelles », etc.
Hérédité/Maladies héréditaires	2,0	2,8	7,1	25	« Hérédité », « Maladies héréditaires ou génétiques », « Désordre génétique », etc.
Traitement/Médicament	2,0	4,2	4,7	23	« Traitement », « Médicament », « Pharmacogénomique », « Adaptation du traitement au patient », « Impact sur incidence des effets des médicaments », « Soins personnalisés », Etc.
Mutation/Manipulation	1,4	5,7	2,8	21	« Mutation », « Manipulation génétique », « Modification », « Recombinaison », Etc.

Nom de la catégorie	Proportion (%) (n=211)			Nombre d'occurrences	Exemple de mots induits constituant la catégorie
	Premier mot	Deuxième mot	Troisième mot	Total	
Cellule/Allèle	1,0	1,9	6,2	19	« Cellule », « Allèles », « Protéines », « Enzymes », « Molécule », Etc.
Aspect technique	2,8	0,9	2,4	13	« PCR », « Typage », « Caryotype », « Génotypage», « Analyse génétique », etc.
Prédiction/Prévention	1,0	2,4	0,5	8	« Prédiction », « Prévention », « Prévention contre les maladies », etc.
Bébé/Embryologie	1,0	1,4	0,5	6	« Embryon », « Embryologie », « Conception », « Bébé », Etc.
Aspect négatif	0,5	0,5	2,0	6	« Danger », « Anxiété »
Maladie	1,0	1,0	0,5	5	« Cancer », « Fibrose kystique »
Utilité	–	0,9	-	2	*« Utile »*
Sous-total	96,7	96,2	91,5	**598**	
Ne répond pas/Ne sait pas	3,3	3,8	8,5	35	
Total	100,0	100,0	100,0	633	

Les **Enjeux éthiques** sont aussi relativement présents dans l'esprit des étudiants. Les mots ou expressions induits par génomique qui sont regroupés dans cette catégorie ont été nommés à 38 reprises par les étudiants en médecine. Cependant, cette catégorie est rarement nommée dès la première évocation, mais plutôt comme deuxième ou troisième insertion.

Les étudiants réfèrent aussi à une **Autre technologie** associée au domaine de la génomique. Les termes regroupés dans cette catégorie sont, par exemple, « thérapie génique », « OGM », « clonage », etc., et ils ont été nommés assez régulièrement par les étudiants (34 induits), ceux-ci faisant ainsi un rapprochement

entre la génomique et ses diverses technologies. Ils font un lien, encore une fois, avec des éléments de connaissances générales au sujet de la génomique.

D'autres catégories ont été nommées à de moindres fréquences telles que les catégories **Individualité/variabilité** (27 occasions) et **Traitement/médicament** (23 reprises). Il ne s'agit donc pas des premiers éléments qui leur viennent à l'esprit lorsqu'on leur soumet le terme « génomique ». Ces catégories sont intéressantes dans la mesure où elles peuvent référer aux découvertes en PGx et à leurs applications.

Les mots associés à **Hérédité/Maladies héréditaires** ont été nommés dans une même mesure (25 induits). Les autres catégories ont été nommées moins fréquemment et apparaissent moins essentielles dans la représentation de la génomique chez les étudiants en médecine. Ces dernières sont au nombre de 9 et leur fréquence est inférieure à 23 induits. Ces catégories touchent divers aspects allant de la biologie (**Cellule/Allèle**), à un **Aspect technique,** à un **Aspect négatif** ou encore, par exemple, à un **Nom de maladie**.

6.2.2 Analyse descriptive des mots induits par les chercheurs

Chez les chercheurs, des mots associés à 11 catégories ont été évoqués. Ce sont les mots regroupés dans la catégorie **Maladie** et ceux de la catégorie **Individualité/variabilité** qui ont été les plus nommés, chacune à 6 occasions (tableau XXVI). Cette dernière catégorie fait référence à des termes comme « déterminisme », « individualité », etc., révélant le côté spécifique de la génomique, tandis que la catégorie **Maladie** est constituée de mots faisant référence à la « maladie », « maladie monogénique », « maladie infantile », etc. Ainsi, contrairement aux étudiants relatant, en premier lieu, des termes liés à leurs connaissances générales comme « ADN » ou « génétique », les chercheurs réfèrent davantage à des catégories plus pratiques de la génomique, voire à un côté plus professionnel de ce concept.

Viennent ensuite des mots regroupés sous la catégorie **Génome/gènes;** ex æquo avec cette catégorie, arrive la catégorie **Hérédité/maladies héréditaires**. Ces dimensions reflètent que les chercheurs peuvent décrire leur conception de la génomique par des dimensions plus vulgarisées qui y sont associées, tandis qu'une troisième catégorie a aussi la même occurrence, c'est-à-dire 5 induits, il s'agit de **Traitement/médicament.** Cette dernière catégorie est davantage associée à des buts de la génomique plutôt qu'à des connaissances, reflétant ainsi un intérêt vers les objectifs à long terme. Cette dernière catégorie était relativement moins populaire chez les étudiants en médecine avec 23 induits au total.

Toujours comme indiqué dans le tableau XXVI, trois autres catégories arrivent ex æquo en étant évoquées à quatre reprises. Il s'agit de la catégorie **Recherche**, de la catégorie **Mutations** ou encore de mots relatifs aux **Enjeux éthiques**. Les éléments reliés à ces catégories semblent donc constituer des enjeux dont il faut tenir compte pour comprendre le positionnement des chercheurs, mais qui ne sont pas centraux dans leur représentation de la génomique. D'autres mots induits ont été nommés et intégrés dans des catégories beaucoup moins saillantes dans la représentation du groupe des chercheurs au sujet de la génomique. Il s'agit de **Futur/Progrès,** nommé à deux reprises, d'un **Aspect technique** qui est apparu à une seule occasion et, enfin, de la catégorie **Autre** qui regroupe des mots qui n'ont pas pu être catégorisés, soit « passion » et « promoteur ».

On peut remarquer que, déjà dans ce premier niveau d'analyse, les éléments constitutifs des représentations de la génomique dans nos deux groupes sont sensiblement différents. Les catégories les plus fréquentes chez les chercheurs diffèrent amplement de celles évoquées par les étudiants. L'analyse de la prototypicalité nous permet de pousser plus loin cette analyse.

Tableau XXVI : Fréquence des induits par le mot « génomique » selon leur rang chez les chercheurs en PGx

Nom de la catégorie	Nombre d'occurrences (n=15)				Exemple de mots induits constituant la catégorie
	Premier mot	Deuxième mot	Troisième mot	Total	
Individualité / Variabilité	2	3	1	6	« Déterminisme », « Universalité », « Variation », « Individu », etc.
Maladie	2	2	2	6	« Maladie », « Déterminant de santé », « Maladie infantile » « Maladies monogéniques », etc.
Hérédité / Maladies héréditaires	4		1	5	« Hérédité », « Maladies génétiques », « Héritabilité », etc.
Génome / Gènes	2	2	1	5	« Génome », « Gène », « Expression », etc.
Traitement / Médicament		1	4	5	« Réponse thérapeutique », « traitement », « Thérapie », etc.
Mutation	3		1	4	« Mutations », « modification »
Enjeux éthiques		2	2	4	« Régulation », « Éthique », « Vie »
Recherche	2	1	1	4	« Complexité », « Recherche », « Mendel »
Futur / Progrès		2	1	3	« Potentiel », « Découverte », « Développement »
Aspect technique			1	1	« Testing »
Autres réponses		2		2	« Promoteur », « Passion »
Total	15	15	15	45	

6.2.3 Analyse de prototypicalité

L'analyse selon la fréquence/rang permet de dégager les éléments constitutifs des représentations des étudiants et des chercheurs qui se distinguent les uns des autres (tableau XXVII). Quatre catégories de mots et d'expression se retrouvent dans le quadrant fréquence élevée et petit rang chez les étudiants; un seul de ces éléments se retrouve aussi dans ce même quadrant chez les chercheurs, soit **Génome/Gènes**.

Les étudiants semblent plutôt focalisés sur des connaissances vulgarisées de ce qu'est la génomique et ont besoin d'avoir des références technologiques comme la thérapie génique et le clonage pour se représenter la génomique au sens large. En effet, dans le premier quadrant des étudiants du tableau XXIII, se retrouvent des mots apparentés à **ADN**. Cette catégorie n'a même jamais été évoquée par les chercheurs. Pareillement, une **Autre technologie** n'a pas été nommée par ces derniers, alors qu'elle se situe dans le premier quadrant chez les étudiants. Ainsi, chez les étudiants, les catégories les plus prégnantes comme **ADN**, **Génome/Gènes**, ou encore **Autres technologie** peuvent représenter des éléments de vulgarisation scientifique. Pour la quatrième catégorie se retrouvant dans ce quadrant chez les étudiants, il s'agit des mots apparentés à **Futur/progrès** alors que, chez les chercheurs, cette catégorie se retrouve dans le quadrant de fréquence faible et rang élevé, catégorie considérée comme la plus volatile.

Tableau XXVII : Répartition des catégories des mots induits liés au mot inducteur « génomique » chez les étudiants en médecine et les chercheurs en PGx

ÉTUDIANTS EN MÉDECINE		
Fréquence	**Rang petit < 2,0**	**Rang élevé ≥ 2,0**
Élevée ≥25	ADN *(F=129; Rg moyen = 1,690)* Génome/Gènes *(F=111, Rg moyen= 1,631)* Futur/Progrès *(F=45, Rg moyen=1,956)* Autre technologie *(F=34, Rg moyen=1,941)*	Recherche *(F=86, Rg moyen=2,233)* Enjeux éthiques *(F=38, Rg moyen=2,553)* Individualité/Variabilité *(F=27, Rg moyen= 2,148)* Hérédité/Maladies héréditaires *(F=25, Rg moyen =2,440)*
Faible < 25	Aspect technique *(F=13, Rg moyen=1,923)* Prévention/Prédiction *(F=8, Rg moyen=1,875)* Bébé/Embryologie *(F=6, Rg moyen=1,923)* Nom de maladie *(F=5, Rg moyen=1,800)*	Traitement/Médicament *(F=23, Rg moyen =2,261)* Mutation/Manipulation *(F=21, Rg moyen =2,143)* Cellule/Molécule *(F=19, Rg moyen =2,579)* Aspect négatif *(F=6, Rg moyen =2,500)* Utilité *(F=2, Rg moyen =2,000)*

CHERCHEURS EN PGx		
Fréquence	**Rang petit < 2,0**	**Rang élevé ≥ 2,0**
Élevée ≥ 5	Individualité/Variabilité *(F=6, Rg moyen= 1,833)* Hérédité/Maladies héréditaires *(F=5, Rg moyen =1,400)* Génome/Gènes *(F=5, Rg moyen= 1,800)*	Maladie *(F=6, Rg moyen=2,000)* Traitement/Médicament *(F=5, Rg moyen =2,800)*
Faible < 5	Recherche *(F=4, Rg moyen=1,750)* Mutation *(F=4, Rg moyen =1,500)*	Futur/Progrès *(F=3, Rg moyen=2,333)* Enjeux éthiques *(F=4, Rg moyen=2,500)* Aspect technique *(F=1, Rg moyen=3,000)* Autres réponses *(F=2, Rg moyen=2,000)*

Chez les chercheurs, les catégories se retrouvant dans le premier quadrant sont, en plus de **Génome/Gènes**, la catégorie commune aux étudiants et aux chercheurs, la catégorie **Individualité/variabilité**, de même qu'**Hérédité/maladies héréditaires**. Ces deux dernières catégories se retrouvent chez les étudiants dans le quadrant fréquence élevée et rang élevé, donc qui ont été nommés souvent, mais en deuxième et troisième mots induits. Chez les chercheurs, d'autres catégories apparaissent comme moins prégnantes, mais introduisent des éléments intéressants de leur représentation sociale. À titre d'exemple, les chercheurs ont nommé des mots regroupés sous la catégorie **Maladie**, catégorie inexistante chez les étudiants. Ainsi, lorsqu'ils se positionnent à l'égard de la génomique, les chercheurs font référence dans une fréquence élevée, mais un rang élevé (quadrant haut, droit) à la maladie, référence absente chez les étudiants. De même, dans ce quadrant (fréquence élevée et rang élevé) se retrouve la catégorie **Traitement/médicament**, tandis que chez les étudiants, celle-ci se situe dans le quadrant le plus volatile de fréquence faible et rang élevé.

À la lumière de l'analyse de la prototypicalité des mots induits par « génomique », il est possible de penser que les étudiants semblent focalisés sur une description s'apparentant davantage à la vulgarisation de la génomique, comparativement aux chercheurs qui font plutôt référence à des caractéristiques intrinsèques de la génomique telles qu'**Individualité/variabilité** et **Hérédité/maladies héréditaires**, c'est-à-dire des caractéristiques de l'humain en tant qu'unicité génétique.

6.3 LES MOTS OU EXPRESSIONS ASSOCIÉS À « THÉRAPIE DÉCOULANT DE LA GÉNOMIQUE »

L'expression « thérapie découlant de la génomique » a été soumise seulement aux étudiants en médecine. Cette tâche d'association de mots leur a été proposée afin de cibler les éléments de représentations associés aux aspects de thérapie qui peuvent découler des recherches et avancées en génomique. Bref, elle vise à mieux

comprendre la structuration de cette représentation par l'apport que peut introduire la perspective clinique avec la thérapie.

6.3.1 Analyse descriptive des mots induits par les étudiants

Ce que l'on remarque en premier dans les éléments ressortis par les étudiants à l'évocation de l'expression « thérapie découlant de la génomique », c'est que les mots et les expressions induits sont plus nombreux, regroupés en 16 catégories, et les fréquences moins élevées, que pour les mots inducteurs précédemment analysés (Tableau XXVIII). De plus, la non-réponse à cette question est plus fréquente (10,0 % dès le premier mot), ayant pour conséquence qu'au lieu des 633 induits attendus, le décompte n'est que de 536. Les catégories nommées en premier sont moins prégnantes dans l'esprit des étudiants que pour « médicament » et « génomique » puisqu'elles ont une occurrence beaucoup plus faible. La dispersion et l'hétérogénéité des mots induits peuvent être signe d'une non-organisation des représentations à l'égard de cet inducteur. Ici, cela semble être le cas pour les étudiants qui ont, pour le concept de « thérapie découlant de la génomique », une représentation encore mal définie et non encore structurée.

En effet, la catégorie de mots qui revient le plus souvent lorsqu'on évoque cette expression est celle reliée aux **Enjeux éthiques** (64 évocations). Le côté éthique apparaît donc comme élément central de leur représentation des thérapies découlant de la génomique. Cependant, même si elle est la catégorie la plus fréquente, elle ne ressort pas parmi les premiers mots induits. Les mots associés à cette catégorie sont plus fréquemment nommés en deuxième ou troisième insertion. Pourtant, les aspects éthiques ne sont pas les plus notables lorsqu'on leur soumet les mots « génomique » et « médicament ». L'aspect thérapie apporte donc un volet de dangerosité les amenant à se positionner davantage à l'égard du volet éthique.

Tableau XXVIII : Fréquence des induits par l'expression « thérapie basée sur la génomique » selon leur rang chez les étudiants en médecine

Nom de la catégorie	Proportion (%) (n=211)			Nombre d'occurrences	Exemple de mots induits constituant la catégorie
	Premier mot	Deuxième mot	Troisième mot	Total	
Enjeux éthiques	7,1	12,8	10,4	64	« Éthique », « Réglementer », « Discrimination », « Débat », « Controverse », etc.
Promesse / Avancement	12,3	6,7	10,0	61	« Espoir », « Avancement », « Nouvelle voie », « Avenir », « prometteur », etc.
Prévention / Dépistage	11,8	9,5	5,2	56	« Prévention », « Dépistage », « Traiter la source », etc.
Traitement / Guérison	8,1	10,0	8,1	55	« Guérison », « Traitement », « Cure », etc.
Éprouve des réticences	7,1	8,1	8,5	50	« Danger », « En désaccord », « Jouer à Dieu », « Ne marche pas », « Catastrophe génétique », etc.
Ciblé / Personnalisé	11,8	3,3	3,3	39	« Ciblé », « Personnalisé », « Individualisation », « Adapté », « Spécificité », « précision », etc.
Thérapie génique	6,2	5,7	2,4	30	« Thérapie génique », « Virus », « Vecteurs viraux », « Remplacement génique », etc.
Utile / Efficace	–	5,2	6,2	24	« Utile », « Efficace », « Positif », « Plus sécuritaire », « Bienfait », « Génial », etc.
Recherche	2,4	4,7	3,7	23	« Recherche », « Étude », « Expérimental », etc.
Mutation / Manipulation	4,7	2,8	2,8	22	« Mutation », « Manipulation génétique », « Altération », « Jouer dans les gènes », etc.

Nom de la catégorie	Proportion (%) (n=211)			Nombre d'occurrences	Exemple de mots induits constituant la catégorie
	Premier mot	Deuxième mot	Troisième mot	Total	
Maladies héréditaires / Génétiques	2,8	1,9	3,7	18	« Maladie génétique », « Maladie congénitale », « Maladie héréditaire », « Récessif », etc.
Génome / Gènes	2,4	2,8	2,8	17	« Génome », «Polymorphisme », « Gène », « Génétique », etc.
ADN	2,4	2,4	2,4	15	« ADN », « Chromosome », « ARN »
Nom de maladie	4,3	1,9	0,5	14	« Fibrose kystique », « Cancer », « Leucémie », « Chromosome Philadelphie »
Médicament / Pharmacogénomique	1,9	2,8	1,9	14	« Médicament », « CYP450 », « Pharmacogénomique », etc.
Autres	4,7	4,7	6,7	34	« Clonage », « Embryologie », « Cellules souches », « Nécessité de formation des médecins », etc.
Sous-total	**90,0**	**85,3**	**78,6**	**536**	
Ne répond pas / Ne sait pas	10,0	14,7	21,4	97	
Total	**100,0**	**100,0**	**100,0**	**633**	

La catégorie arrivant en deuxième position selon la fréquence est celle contenant les mots et expressions reliés à l'aspect de **Promesse/avancement** (61 induits). Ainsi, les étudiants se positionnent à l'égard des thérapies découlant de la génomique sous les termes « d'espoir », « d'avancement », etc. Cette catégorie relève des mots ou expressions positives à l'égard de ce type de développement. Même si ce n'est pas dans une fréquence si élevée à première vue, les étudiants semblent sensiblement positifs puisqu'il s'agit de la deuxième catégorie en importance. Cependant, non loin derrière, évoqués à 50 reprises, des mots ou expressions révélant plutôt une vision négative à l'égard de ces développements sont regroupés sous la catégorie **Éprouve des réticences**. Cette catégorie recouvre des termes comme « jouer à

dieu », « en désaccord », etc., imageant ainsi plusieurs types de positionnement possibles chez ce groupe d'étudiants; certains y voient des promesses, d'autres une catastrophe.

Des mots relatifs à la catégorie **Prévention/dépistage** ont été nommés à 56 reprises par les étudiants. Les étudiants accordent donc une importance particulière à ces aspects lorsqu'ils pensent à des thérapies découlant de la génomique. En effet, il est possible de supposer que leurs espoirs tournent autour des possibilités liées à la prévention des maladies et au dépistage de certaines autres. La catégorie **Traitement/guérison** a produit 55 insertions. Les mots qui y sont associés sont par exemple : « guérison », « cure », etc. Les thérapies découlant de la génomique peuvent apparaître, selon les étudiants, comme une solution à long terme pouvant guérir les patients.

La catégorie **Ciblé/personnalisé** est aussi relativement fréquente puisque des étudiants ont nommé des mots qui y sont associés à 39 occasions. Donc, chez certains étudiants, leur représentation des thérapies basées sur la génomique est associée à une vision de traitement ciblé, individualisé. Cette catégorie est plus fréquente au premier rang qu'au deuxième ou troisième rang.

Plusieurs autres catégories ont été nommées, mais dans une moins grande occurrence (voir tableau XXVIII). Il s'agit de **Thérapie génique** (30 induits), **Utile/efficace** (24 induits) et **Recherche** (23 induits), pour ne nommer que celles-ci. Ces aspects font donc partie de la zone périphérique de leur représentation. Il est intéressant de constater que les mots associés à la catégorie **Médicament/PGt** ont été peu évoqués par les étudiants avec l'expression thérapie découlant de la génomique (14 insertions). Les autres catégories moins prégnantes sont au nombre de 6; elles sont relatives à diverses dimensions allant de la biologie (**ADN**, **Génome/Gènes, Mutation/Manipulation**) à des mots induits relatifs aux maladies (**Nom de maladie, Maladies héréditaires/Génétiques**). Enfin, une catégorie **Autre** a été créée regroupant des mots de tout acabit et nommés à une seule occasion comme « Clonage », « Cellules souches », « Nécessité de formation des médecins », etc.

6.3.2 Analyse de prototypicalité

L'analyse de prototypicalité présentée au tableau XXIX montre que quatre catégories sont fréquemment nommées et évoquées dans un rang petit (quadrant en haut à gauche) par les étudiants : soit l'aspect **Promesse/avancement** des thérapies basées sur la génomique, l'aspect **Prévention/dépistage**, le côté **Ciblé/personnalisé** ainsi que la **Thérapie génique**. Ces catégories apparaissent comme les plus centrales dans leur positionnement représentationnel à l'égard des thérapies découlant de la génomique. Ces éléments sont instructifs dans la mesure où on fait ici référence à un côté positif de promesse et d'avenir et où ces éléments font des liens envers la thérapie génique et avec le côté ciblé de ce genre de thérapie. Plusieurs voient aussi un aspect de dépistage et de prévention, des termes de plus en plus chers à la pratique médicale.

D'autres catégories notables et relativement prégnantes de leurs représentations sont celles se classant dans le quadrant de rang élevé, fréquence élevée (haut et droite du tableau XXIX). Il s'agit des catégories touchant aux **Enjeux éthiques** ou le fait d'**Éprouver des réticences**. Sans être des éléments centraux, il reste que les étudiants en médecine démontrent une certaine prudence quant au développement dans ce domaine.

Dans le quadrant en bas à gauche, comprenant des catégories fréquence faible, mais nommées dans un rang petit, donc plus régulièrement en premier lieu, il y a une catégorie ayant trait à la **Mutation/manipulation** ainsi qu'une autre comprenant le **Nom de maladies**.

Tableau XXIX : Répartition des catégories des mots induits liés à l'expression « thérapie basée sur la génomique » chez les étudiants en médecine

ÉTUDIANTS EN MÉDECINE		
Fréquence	**Rang petit < 2,0**	**Rang élevé ≥ 2,0**
Élevée ≥ 30	Promesse/avancement *(F=61; Rg moyen = 1,918)* Prévention/Dépistage *(F=56, Rg moyen= 1,750)* Ciblé/Personnalisé *(F=39, Rg moyen= 1,538)* Thérapie génique *(F=30, Rg moyen=1,733)*	Enjeux éthiques *(F=64, Rg moyen=2,109)* Traitement/Guérison *(F=55, Rg moyen=2,000)* Éprouve des réticences *(F=50, Rg moyen=2,060)*
Faible < 30	Mutation/Manipulation *(F=22, Rg moyen=1,818)* Nom de maladie *(F=14, Rg moyen=1,423)*	Maladies héréditaires/Génétique *(F=18, Rg moyen= 2,111)* Recherche *(F=23, Rg moyen=2,130)* ADN *(F=15, Rg moyen=2,000)* Génome/Gènes *(F=17, Rg moyen=2,059)* Médicament/Pharmacogénétique *(F=14, Rg moyen=2,000)* Utile/Efficace *(F=24, Rg moyen=2,542)*

Il faut noter cependant que les mots associés à la catégorie **Médicament/PGt** se retrouvent dans la catégorie fréquence faible et rang élevé, catégorie la plus fragile des représentations. Ainsi, on peut croire que, lorsqu'on évoque l'expression thérapie basée sur la génomique, la représentation de ce groupe s'organise autour des buts plutôt que sur leurs connaissances en génétique ou sur les fondements biologiques.

6.4 LES MOTS OU EXPRESSIONS ASSOCIÉS À « PHARMACOGÉNOMIQUE »

Les positions adoptées par les deux groupes à l'étude à l'égard de l'inducteur PGx sont essentielles à mettre en évidence en vue de comprendre la place de ce concept qui est au centre de cette thèse et, avec lui, celle des pratiques qui lui sont associées dans l'évolution des sciences et des pratiques médicales.

6.4.1 Analyse descriptive des mots induits par les étudiants

Dans cette association de mots, les induits obtenus sont très nombreux. Le tableau XXX présente les termes induits regroupés en 21 catégories signifiantes selon leur occurrence. Comme nous l'avions remarqué pour l'inducteur « thérapie découlant de la génomique », les catégories d'induits étant les plus fréquentes sont beaucoup moins prégnantes que pour les inducteurs « médicament » et « génomique ». Les étudiants en médecine semblent présenter une organisation plutôt réduite de leur représentation à l'égard de la PGx puisqu'on peut constater une certaine diversité et hétérogénéité des induits. Leur représentation ne serait donc pas encore très structurée.

Ainsi, les mots regroupés sous la catégorie **Médicament** sont ceux nommés les plus fréquemment (53 induits). Les mots de cette catégorie sont notamment « médicament », « pilule », ou encore « prescription ». Certains des étudiants associent spontanément « médicament » au mot PGx. Cependant, on peut croire qu'il s'agit d'une déduction liée à l'étymologie du mot « pharmaco » présent dans PGx. Allant dans le même sens, suit la catégorie **Génome/Gènes** (48 induits) dans laquelle sont regroupés des mots comme « génome », « gène » ou « polymorphisme », etc. Ainsi, plusieurs étudiants se réfèrent à ces termes plus généraux pour les associer à PGx ou, alors, ont fait une déduction étymologique venant de la présence de génomique dans le mot PGx.

En troisième place, par ordre de fréquence, viennent des mots ou expressions regroupés dans la catégorie **Traitement/Thérapie** (39 induits). Revenant encore là sur l'aspect de cure, ces termes se retrouvent en troisième place selon leur fréquence. Cette association révèle que la PGx peut être vue comme une alternative aux traitements traditionnels et à la médication.

En quatrième place se trouve la catégorie **Enjeux éthiques** (37 induits). Ces termes se positionnant encore une fois, comme pour ce qui est de l'inducteur précédent « thérapies découlant de la génomique », dans une fréquence assez élevée comparativement aux autres catégories. Presque ex æquo se positionne la

catégorie regroupant des termes associés à l'**Action sur les gènes** (35 induits), les étudiants faisant ici un lien entre PGx et l'expression des gènes, croyant de ce fait que la PGx vient intervenir sur le fait qu'un gène produit ou non une action.

D'autres mots associés à la catégorie **Recherche** (33 induits), ou encore ceux associés au côté **Complexe** de la PGx (29 induits), sont aussi nommés régulièrement par les étudiants. De même, 28 induits sont regroupés sous la catégorie **Individualisation**, tandis que le même nombre de mots sont regroupés sous le vocable **Efficacité/optimisation** des traitements médicamenteux. Ces catégories se définissent par une meilleure efficacité et une action plus ciblée, plus personnalisée des traitements. On constate donc que les étudiants s'y réfèrent en pensant à la PGx.

Ensuite, dans un nombre semblable d'occurrences, apparaissent des mots induits regroupés sous la catégorie **Futur/Avenir**, faisant référence à une dimension où la PGx ne se constitue pas d'applications actuelles, mais plutôt d'applications futures. La catégorie composée de termes associés à l'**ADN** a aussi été nommée à 26 occasions.

Comme nous le disions, plusieurs induits différents sont survenus dans l'esprit des étudiants et ont pu être regroupés dans de nombreuses catégories distinctes. Elles sont toutes indiquées au tableau XXX. Plusieurs catégories (10) ont une fréquence assez faible, soit nommées à 22 reprises et moins. Elles ne sont pas discutées ici. Notons toutefois que des éléments associés directement à la **Thérapie génique** sont nommés à 17 occasions. Enfin, les autres sont relatives à diverses dimensions allant de l'**Aspect industriel**, au fait que la PGx pourrait **Traiter des maladies héréditaires/congénitales.**

Fait à souligner, cette association de mots a produit un grand nombre de non-réponses (16,9 % au total). Dès le premier mot induit, un étudiant sur 10 (10,9 %) n'est pas arrivé à nommer de mots qui lui venaient à l'esprit à l'évocation de la PGx. Au troisième mot, près d'un étudiant sur 4 n'a pas répondu (22,9 %). Posons l'hypothèse que les difficultés rencontrées ici par les étudiants à associer des mots à

PGx illustrent que ce concept a été peu ou pas du tout introduit dans le cadre de leurs études médicales ou dans leur apprentissage personnel découlant de leur propre curiosité scientifique.

Tableau XXX : Fréquence des induits par le mot « pharmacogénomique » selon leur rang chez les étudiants en médecine

Nom de la catégorie	Proportion (%) (n=211)			Nombre d'occurrences	Exemple de mots induits constituant la catégorie
	Premier mot	Deuxième mot	Troisième mot	Total	
Médicament	16,1	3,3	5,7	53	« Médicament », « Pilule », « Prescription », etc.
Génome / Gènes	5,7	12,8	4,3	48	« Polymorphisme », « Gène », « Génome », etc.
Traitement / Thérapie	6,2	5,2	7,1	39	« Traitement », « soulagement », « Thérapie », etc.
Enjeux éthiques	3,3	5,2	9,0	37	« Éthique », « Couteux », « Problèmes éthiques », « Faux positifs », « Argent », etc.
Action sur les gènes	7,6	4,7	4,3	35	« Médicament agissant sur l'expression des gènes »
Recherche	2,4	5,7	7,6	33	« Recherche », « Laboratoire », « Science », etc.
Difficulté / Complexité	2,8	5,2	5,7	29	« Complexe », « À parfaire », « Difficile », « Risqué », etc.
Individualisation	7,6	3,3	2,4	28	« Individualisation », « Ciblé », « spécifique », « Adapté », « thérapie personnalisée », etc.
Efficacité / optimisation	0,9	4,7	7,6	28	« Efficacité des médicaments », « Diminution des effets secondaires », etc.
Futur / Avenir	4,3	3,3	4,7	26	« Avenir », « Futur », « Lointain », etc.
ADN	3,3	4,7	4,3	26	« ADN », « chromosomes », etc.

Nom de la catégorie	Proportion (%) (n=211)			Nombre d'occurrences	Exemple de mots induits constituant la catégorie
	Premier mot	Deuxième mot	Troisième mot	Total	
Nouveauté	2,4	4,7	3,3	22	« Nouveau », « Innovation », « Évolution », « Avancée », etc.
Traiter les maladies héréditaires / congénitales	3,3	4,7	1,9	21	« Hérédité », « Traitement de maladies congénitales », « Maladies héréditaires », etc.
Thérapie génique	5,2	2,4	0,5	17	« Thérapie génique », « Gene silencing », « rétrovirus », etc.
Prévention / Dépistage	2,8	3,8	1,4	17	« Prévention », « Dépistage », « Traitement préventif », etc.
Intéressant / Utile	2,4	2,4	3,3	17	« Intéressant », « Utile », « Bienfait », « Prometteur », etc.
Pharmacie / Pharmacologie	3,8	1,4	-	11	« Pharmacie », « Pharmacien », « Pharmacologie », etc.
Vecteur / Virus	2,8	2,4	-	11	« Vecteur », « Virus », etc.
Négatif	1,9	1,4	1,4	10	« Danger », « Superpouvoir », « Abus », « Impossible », etc.
Cytochrome	2,4	-	0,9	7	« Cytochrome », « CYP450 »
Industrie pharmaceutique	0,5	0,9	0,5	4	« Compagnie pharmaceutique », « Génome Québec », etc.
Autres	1,4	0,5	0,5	5	« Clonage », « Survie », « Cellules souches »
Sous-total	**89,1**	**82,9**	**77,3**	**526**	
Ne répond pas/Ne sait pas	10,9	17,1	22,7	107	Ne répond pas/Ne sait pas
Total	**100,0**	**100,0**	**100,0**	**633**	

6.4.2 Analyse descriptive des mots induits par les chercheurs

Chez les chercheurs, les mots induits par PGx sont moins diversifiés que chez les étudiants (Tableau XXXI), laissant entendre que leur représentation à l'égard de la PGx est plus structurée que chez les étudiants en médecine. Arrivent en tête les mots regroupés dans la catégorie **Individualisation** (13 induits), catégorie se situant en huitième place chez les étudiants. En deuxième lieu, arrive la catégorie **Efficacité/optimisation** des traitements (8 induits). Ensuite, à 6 reprises, les chercheurs ont nommé des termes regroupés dans la catégorie **Médicament**, ce qui avait été aussi nommé le plus souvent par les étudiants en médecine. On voit bien apparaître ici les éléments les plus forts de leur représentation à l'égard de la PGx, soit le traitement médicamenteux individualisé qui améliore l'efficacité et optimise le traitement. Les chercheurs semblent donc avoir un positionnement de prime abord très positif à l'égard de la PGx selon ces catégories ayant une plus grande occurrence.

À 4 occasions, les chercheurs ont nommé des éléments associés à la **Recherche** et au développement. Seuls 3 mots associés aux **Enjeux éthiques** ont été nommés par les chercheurs et il s'agit d'éléments plus positifs comme la réduction des coûts, tandis que les étudiants rapportaient davantage le côté coûteux de la PGx.

Les autres éléments ont été nommés à une reprise chacuns par les chercheurs et sont aussi illustrés au tableau XXXI. Ainsi, un chercheur a fait référence à la **PGt**, un autre à l'aspect **Traitement/Thérapie** et un à **Génome/Gènes**. La **Complexité** qui ressortait beaucoup de leur discours analysé au chapitre 4 n'est apparue qu'à une seule occasion dans les induits. Chacune des catégories suivantes, à savoir **Nouveauté** et **Futur/Avenir,** a été avancée par un chercheur. Bref, tous ces éléments sont moins centraux dans la représentation de la PGx chez les chercheurs.

Tableau XXXI : Fréquence des induits par le mot « pharmacogénomique » selon leur rang chez les chercheurs en PGx

Nom de la catégorie	Nombre d'occurrences (n=15)				Exemple de mots induits constituant la catégorie
	Premier mot	Deuxième mot	Troisième mot	Total	
Individualisation	5	2	6	13	« Métaboliseurs lent ou rapide », « Individualisé » « Meilleure cible », « Individualisation de la médecine », etc.
Efficacité / Optimisation	3	2	3	8	« Meilleure efficacité », « Plus sécuritaire », « Éviter les effets secondaires »,« Optimisation des traitements médicaux », etc.
Médicament	4	2		6	« Réponse thérapeutique », « Médicaments », « Prédire la dose des médicaments », etc.
Recherche	1	3		4	« Recherche », « Développement » etc.
Enjeux éthiques		1	2	3	« Réduction des coûts », « Patient mieux traité », etc.
Pharmacogénétique	1			1	« Pharmacogénétique »
Traitement / Thérapie		1		1	« Diagnostique »
Génome / Gènes		1		1	« Gènes/Mutations »
Nouveauté / Innovation		1		1	« Nouvelle médecine »
Difficulté / Complexité		1		1	« Surestimé »
Prévention / Dépistage			1	1	« Facteur de risque »
Futur / Avenir			1	1	« Médecine de demain »
Autres	1	1	1	3	« Pharmacoéconomie », « Canaux ioniques cardiaques », « Un outil comme plusieurs autres »
Sous-total	**15**	**15**	**14**	**44**	
Ne répond pas			1	1	
Total	15	15	15	45	

6.4.3 Analyse de prototypicalité

L'analyse de prototypicalité approfondit l'analyse en nous permettant de voir quelles sont les dimensionnalités de la représentation et, ultérieurement, comment les groupes se situent les uns par rapport aux autres. Ainsi, dans le quadrant fréquence élevée et rang petit, représentant les éléments les plus structurants de leur représentation, se retrouve la catégorie **Médicament**, et ce, pour les deux groupes à l'étude (Tableau XXXII). Il s'agit de la seule catégorie commune. Pour les étudiants, s'ajoute à celle-ci le fait qu'il s'agirait d'une **Action sur les gènes** ainsi que la catégorie **Individualisation** de la PGx. On peut peut-être parler chez les étudiants de préoccupations liées aux modes d'intervention alors que, chez les chercheurs, on parle davantage de l'aspect **Efficacité/Optimisation** des traitements et de la **Recherche**.

Chez les étudiants, les catégories se trouvant dans les quadrants des zones périphériques sont nombreuses. Par exemple, dans le quadrant du haut et à droite regroupant des catégories nommées fréquemment, mais dans un rang élevé, se situent des éléments comme **Génome/Gènes** ou **Traitement/Thérapie,** abordant de ce fait des éléments définitionnels de la PGx. Dans ce même quadrant, se retrouvent les **Enjeux éthiques.** Comme pour l'inducteur « thérapie découlant de la génomique », des enjeux éthiques ont été nommés régulièrement par les étudiants, mais davantage en deuxième ou troisième mot, révélant ainsi une préoccupation somme toute notable liée à ce genre d'avancée.

Tableau XXXII : Répartition des catégories des mots induits liés au mot inducteur « pharmacogénomique » chez les étudiants en médecine et les chercheurs en PGx

ÉTUDIANTS EN MÉDECINE

Fréquence	Rang petit < 2,0	Rang élevé ≥ 2,0
Élevée ≥ 28	Médicament *(F=53; Rg moyen = 1,585)* Action sur les gènes *(F=35; Rg moyen = 1,800)* Individualisation *(F=28, Rg moyen=1,607)*	Génome/Gènes *(F=76, Rg moyen= 2,013)* Traitement/Thérapie *(F=39, Rg moyen= 2,051)* Enjeux éthiques *(F=37, Rg moyen= 2,324)* Recherche *(F=33, Rg moyen= 2,333)* Efficacité/optimisation *(F=28, Rg moyen= 2,500)* Difficile/Complexe *(F=29, Rg moyen= 2,207)*
Faible < 28	Traiter les maladies héréditaires/congénitales *(F=21, Rg moyen= 1,857)* Thérapie génique *(F=17, Rg moyen=1,412)* Prévention/Dépistage *(F=17, Rg moyen= 1,824)* Pharmacie/Pharmacologie *(F=11, Rg moyen=1,273)* Vecteur/Virus *(F=11, Rg moyen= 1,455)* Négatif *(F=10, Rg moyen= 1,900)* Cytochrome *(F=7, Rg moyen= 1,571)*	Futur/Avenir *(F=26, Rg moyen= 2,038)* Nouveauté/innovation *(F=22, Rg moyen= 2,091)* Intéressant/Utile *(F=17, Rg moyen= 2,118)* Industrie pharmaceutique *(F=4, Rg moyen= 2,000)*

CHERCHEURS EN PGx

Fréquence	Rang petit < 2,0	Rang élevé ≥ 2,0
Élevée ≥ 4	Efficacité/Optimisation *(F=8; Rg moyen = 1,833)* Médicament *(F=6; Rg moyen = 1,333)* Recherche *(F=4, Rg moyen= 1,750)*	Individualisation *(F=13, Rg moyen=2,077)*
Faible < 4	Pharmacogénétique *(F=1, Rg moyen= 1,000)*	Génome/Gènes *(F=1, Rg moyen= 2,000)* Traitement/Thérapie *(F=1, Rg moyen= 2,000)* Difficile/Complexe *(F=1, Rg moyen= 2,000)* Enjeux éthiques *(F=3, Rg moyen= 2,667)* Prévention/Dépistage *(F=1, Rg moyen= 3,000)* Nouveauté/innovation *(F=1, Rg moyen= 2,000)* Autres *(F=3, Rg moyen= 2,000)* Futur/Avenir *(F=1, Rg moyen= 3,000)*

Mise à part la catégorie **Médicament**, chez les chercheurs, les catégories apparaissant dans le quadrant retraçant les éléments les plus prégnants dans la structuration de leurs représentations (quadrant haut et gauche) sont aussi **Efficacité/Optimisation** et **Recherche**. Pour les étudiants, ces deux mêmes catégories se trouvent aussi dans le quadrant haut, mais à droite, donc des éléments nommés souvent en deuxième et troisième insertions. Ces catégories représentent un élément important dont il faut tenir compte dans leur conception de la PGx, le but étant d'améliorer l'efficacité et d'optimiser le traitement. Seulement, pour ce qui est de **Recherche**, il est difficile de définir si les chercheurs ont nommé de tels termes fréquemment en lien avec leur propre recherche ou par rapport au fait qu'il y a besoin de recherche pour appliquer les découvertes.

Les éléments périphériques peuvent influer largement sur les représentations. Même chez les chercheurs, les induits nommés à une seule occasion ont été nombreux, mais il y avait une plus grande concentration des réponses, laquelle peut s'expliquer partiellement par l'effectif moindre de ce groupe.

6.5 DISCUSSION

Les représentations sociales décrites à partir des quatre mots inducteurs dans les associations de mots réalisées peuvent être davantage comprises à partir de la théorie des représentations professionnelles et du parcours professionnalisant qu'empruntent les étudiants en médecine. En effet, au regard du mot inducteur « médicament », les représentations qui émergent à son égard chez les étudiants et les chercheurs ne se distinguent pas de façon très prononcée. Les catégories d'induits qui organisent les représentations des étudiants autour du concept de médicament sont très prégnantes dans leur conception puisque les éléments les plus importants en fréquence et en rang ont été nommés très régulièrement chez une majorité d'entre eux. De ce fait, l'utilité des médicaments concernant les soins et les traitements est centrale dans leur représentation. Il en est de même pour les chercheurs en PGx.

L'analyse de la prototypicalité pour l'inducteur « médicament » fait ressortir que les éléments marquants de la représentation sont sensiblement les mêmes que pour les chercheurs. Ainsi, les médicaments serviraient avant tout à traiter, à soigner les patients (termes relatifs au traitement et au soin). Aussi, les étudiants en médecine ont en tête que les médicaments ne servent pas seulement à traiter et soigner; ils font un lien rapidement avec les pharmaciens et la pharmacie. Le partage des rôles apparaît remarquable ici, particulièrement à ce stade de leur formation professionnelle. Chez les chercheurs, cette référence est moins saillante. Ayant une fréquence élevée, les termes relatifs à l'ordonnance et aux caractéristiques des médicaments illustrent d'une certaine façon le côté utilitaire des médicaments pour la pratique médicale. Pour eux, il semble s'agir de l'outil principal du traitement, pour ne pas dire de leur pratique en elle-même. De même, les effets secondaires, sans être centraux de la représentation des chercheurs et des étudiants, apparaissent comme une préoccupation notable dans leur positionnement à l'égard des médicaments.

Comme les représentations professionnelles sont fonctionnelles et prennent leur sens lorsque l'on tient compte de l'insertion de l'individu dans son champ professionnel, il est possible de supposer que les chercheurs en PGx ont une représentation dite professionnelle des médicaments puisqu'ils constituent l'objet même de leur recherche. Les objets de la représentation professionnelle doivent être le sujet d'un enjeu pour le groupe, ce qui est le cas ici, et doivent être élaborés dans l'action et la communication professionnelles selon Bataille (2000). Plusieurs des chercheurs étant eux-mêmes des médecins à la base, peut-on supposer que lorsque les étudiants auront terminé leur formation professionnelle, leur représentation des médicaments devrait se rapprocher de celles des chercheurs en PGx? Nous en faisons l'hypothèse. De ce fait, les éléments de représentation ressortis permettent de croire que la représentation sociale des étudiants à l'égard des médicaments est très près d'être une représentation professionnelle puisqu'elle est assez proche des éléments de représentations des chercheurs. Donc, la représentation des étudiants à l'égard des médicaments serait en train de se structurer autour d'un objet, devenu

professionnel pour eux, et posséderait de ce fait une représentation socioprofessionnelle en voie de devenir professionnelle.

Concernant l'inducteur « génomique », les catégories les plus importantes pour se le représenter sont assez différentes chez les deux groupes à l'étude. Les étudiants se réfèrent davantage à des aspects de vulgarisation scientifique pour décrire la génomique, alors que les chercheurs sont plutôt tournés vers les buts et objectifs. Les étudiants ayant nommé plus souvent des induits comme ADN ou génome s'apparentent de ce fait davantage à de la vulgarisation de la génomique comparativement aux chercheurs. Les chercheurs font plutôt référence, eux, à des caractéristiques intrinsèques de la génomique et à l'unicité de l'humain. Les connaissances acquises par les étudiants restent davantage au plan du sens commun, tandis que les chercheurs apportent des aspects plutôt liés à la recherche et à des connaissances plus pointues liées à leur pratique.

Il semble donc que, chez les chercheurs, la génomique puisse faire l'objet d'une représentation professionnelle selon les critères décrits par Bataille (2000), puisque cet objet prend son sens dans l'insertion des individus dans leur champ professionnel en plus de représenter un enjeu pour eux. Leur représentation semble bel et bien élaborée dans l'action et la communication professionnelle. Toutefois, les étudiants ont une représentation assez éloignée de celle des chercheurs. Ils puisent davantage leur référence à la génomique dans des concepts du sens commun et de la vulgarisation à l'égard de la génomique. Peut-on supposer ici que leur représentation à l'égard de la génomique serait, de ce fait, plus près d'une représentation sociale hors du contexte professionnel que ce n'était le cas pour les médicaments? Nous le croyons. Cependant, force est de constater, grâce à la recension des écrits et au discours des chercheurs, que, vraisemblablement, au cours de leurs études ou durant leur pratique, les étudiants en médecine verront leur représentation de la génomique se structurer davantage comme une représentation d'un objet professionnel ayant une fonction dans leur champ professionnel et constituant pour eux un enjeu.

Au sujet des mots associés à l'expression « thérapie basée sur la génomique », un très grand nombre de mots diversifiés et distincts ont été nommés par les étudiants, et ce, même si plusieurs non-réponses sont apparues dès le premier mot (10,0% jusqu'à 21,4% pour le troisième mot), ce qui témoigne d'une faible organisation dans leur représentation. Les étudiants ont rarement donné des exemples de thérapie basée sur la génomique. Ils ont plutôt soulevé les enjeux éthiques, le fait que ce genre de thérapie aura lieu dans un temps plutôt lointain et servira à faire de la prévention et du dépistage. Les étudiants montrent donc une grande difficulté à nommer des mots reliés à ce concept. Ils expriment une méconnaissance de ces avancées reliées éventuellement au fait qu'ils abordent peu ces éléments dans le cadre de leur formation. Les étudiants ont donc une idée vague des thérapies basées sur la génomique s'illustrant en une connaissance limitée de ce genre de thérapie. De ce fait, essayer de positionner leur représentation dans le continuum de la transformation de leur représentation sociale vers une représentation professionnelle s'avère difficile. Les étudiants ont une organisation et une structure plutôt restreintes dans leur représentation à ce sujet.

Concernant l'inducteur au centre de cette thèse, « la PGx », les mots induits par les étudiants sont très nombreux et la non-réponse assez grande, encore plus que pour le précédent inducteur de « thérapie basée sur la génomique », ce qui témoigne d'une grande diversité et d'une importante hétérogénéité dans les induits. Ce phénomène peut donc refléter une faible organisation dans leur représentation à l'égard de la PGx.

Ainsi, les mots associés à PGx sont, en premier lieu, reliés à leur référence étymologique, soit des mots associés à médicament pour le préfixe *pharmaco* et à Génome/Gènes pour le suffixe *génomique*. Cette organisation plutôt limitée dans leur représentation rend à nouveau la comparaison avec le groupe de chercheurs difficile. En effet, ceux-ci témoignent d'une organisation plus importante de cette représentation en ayant une moins grande diversité et une moins grande hétérogénéité qui ne résultent pas seulement de leur plus petit nombre.

En comparant les catégories des étudiants à celles des chercheurs, seule la catégorie « médicament » se retrouve dans la catégorie fréquence élevée et petit rang chez les deux groupes. Des mots induits ayant trait à « l'individualisation du traitement » se retrouvent cependant dans la catégorie fréquence élevée, tant chez les étudiants que chez les chercheurs. Toutefois, dans la catégorie fréquence élevée et rang petit des étudiants en médecine, se retrouvent les éléments associés à l'« action sur les gènes », laissant croire à une certaine confusion ou méconnaissance du sujet.

Les chercheurs en PGx font, quant à eux, plutôt référence aux buts et aux objectifs poursuivis par la recherche en PGx, tandis que les étudiants font référence à des éléments définitoires de la PGx ou encore au fait que les découvertes sont lointaines.

Chez les étudiants, ce sont des éléments pour lesquels peu de cours ou de formation ont été offerts jusqu'à maintenant. Si on considère que les chercheurs ont une représentation professionnelle du concept de PGx, puisque celle-ci constitue assurément un enjeu pour eux et que leur représentation de cet objet prend sens si on tient compte de leur insertion professionnelle, les étudiants semblent être loin de s'en rapprocher. Non seulement les catégories les plus centrales de leur représentation (celles apparaissant dans le premier quadrant de l'analyse de prototypicalité) sont différentes, mais les étudiants montrent, par la grande diversité des induits, une organisation qui peut sembler restreinte dans leur représentation au sujet de la PGx.

En tenant compte de la théorie de représentations professionnelles, tel que discuté précédemment, Bataille (2000) écrit qu'un étudiant ou un apprenti construit sa représentation sociale par un « déjà là » construit au cours de ses expériences antérieures. Cependant, au cours de sa formation, l'étudiant aura une représentation plus raffinée et plus près d'une représentation professionnelle. La représentation passe donc, au départ, de représentations sociales, à, pendant la formation, une représentation socioprofessionnelle, pour devenir, au final et au cours de sa pratique professionnelle, une représentation dite professionnelle.

Par l'analyse des associations de mots, il est possible de croire que les étudiants ont pour le médicament une représentation de nature socioprofessionnelle puisqu'elle se révèle être assez près de celle des chercheurs en PGx. Leur représentation est basée sur leur rôle de médecin et axée sur leur pratique éventuelle. Elle ne peut être encore de nature professionnelle puisque leur pratique n'a pas encore débuté, mais qu'elle semble bel et bien élaborée dans le cadre de leurs actions et de leurs communications professionnelles.

De même, nous pouvons supposer que, concernant la génomique, les étudiants seraient en train de se forger une représentation socioprofessionnelle de ce concept, mais celle-ci serait à une étape un peu moins professionnalisée que ne l'est le concept de médicament. En effet, les étudiants utilisent des concepts liés à des connaissances vulgarisées et leurs représentations sont encore assez loin de la représentation des chercheurs au sujet de la génomique. Plusieurs de ces derniers étant à la base médecin de formation, il est possible qu'en devenant médecins, l'organisation de leur représentation ressemble sur plusieurs points à celle des chercheurs.

Nous pouvons supposer, cependant, qu'à la lumière des éléments d'analyse ressortis pour les deux inducteurs « thérapie basée sur la génomique » et « PGx », les étudiants témoignent d'une organisation limitée de leur représentation. Aucun élément ne ressort de manière prégnante de leur association de mots, ce qui témoigne d'une connaissance limitée à l'égard de ces nouvelles approches. Les étudiants voient peut-être peu de résonnance dans leur pratique éventuelle, ayant pour conséquence qu'ils se positionnent difficilement sur cette question. Comme leur cursus universitaire actuel ne laisse pas réellement d'espace à ces concepts, leur représentation peut difficilement se structurer puisque, pour eux, il ne s'agit pas encore d'un enjeu professionnel. Comme les représentations professionnelles s'élaborent dans l'action et les communications professionnelles, ce critère ne semble pas être rempli pour ce qui est des étudiants contrairement aux chercheurs.

CHAPITRE 7 : DISCUSSION

« Les incessants progrès de la chirurgie, de la médecine
et de la pharmacie sont angoissants:
de quoi mourra-t-on dans vingt ans? »

Philippe Bouvard, Journal 1992-1996

Cette thèse avait pour objectif de documenter les représentations sociales des chercheurs en PGx et des étudiants en médecine au sujet de la PGx. Seulement, pour comprendre comment les représentations circulent entre les groupes, il est apparu essentiel, à la lecture des résultats obtenus, de discuter, non seulement de la PGx, mais aussi de deux autres concepts-clés qui sont, en quelque sorte, des passages obligés pour comprendre leurs représentations : il s'agit des médicaments et de la génomique. Il semble en effet, à la lumière de cette étude, que les représentations sociales de la PGx doivent être comprises en lien avec ces autres concepts dans ce qu'on peut appeler un champ représentationnel (Garnier et Lévy, 2007). Dans cette situation, les représentations sociales ne sont pas isolées les unes des autres, mais, au contraire, se constituent en système à l'intérieur duquel les objets prennent une configuration dans un champ représentationnel. Comme le suggèrent les différentes discussions des chapitres précédents qui font ressortir l'imbrication des représentations de ces trois concepts, on peut ainsi imaginer que ceux-ci sont une composition d'un champ représentationnel en santé. Ce champ donne un éclairage qui enrichit, dans le contexte de cette thèse, la compréhension des représentations sociales et, en particulier, les représentations professionnelles en émergence des étudiants en médecine.

C'est dans le cadre conceptuel des représentations sociales vers la professionnalisation, tel que décrit par Bataille (2000) et Blin (1997), que cette discussion vise, dans un premier temps, à mettre en perspective les contrastes et les décalages qui existent entre les représentations des deux groupes que sont les étudiants en médecine et les chercheurs en PGx. Les nombreux résultats obtenus permettent de positionner les représentations des étudiants sur le schéma du processus du passage d'une représentation sociale à une représentation professionnelle proposé par Bataille (2000). Cette discussion porte aussi sur la façon dont ces résultats permettent notamment de comprendre la professionnalisation des

étudiants en médecine. Enfin, les stratégies suggérées pour transférer les connaissances sont discutées en mettant en lumière les limites et les possibilités du programme de médecine.

7.1 SYNTHÈSE DES REPRÉSENTATIONS CHEZ LES CHERCHEURS ET LES ÉTUDIANTS

Au regard des médicaments

Comme les représentations professionnelles sont fonctionnelles et prennent leur sens lorsque l'on tient compte de l'insertion de l'individu dans son champ professionnel (Bataille, 2000), les chercheurs en PGx ont assurément une représentation dite professionnelle des médicaments. En effet, les médicaments constituent l'objet même de leur recherche, représentant ainsi un enjeu et occupant, de ce fait, une fonction primordiale de leur travail. Les principes organisateurs émergeant de nos analyses ont montré que l'objet « médicament » représente le moyen principal pour soigner ainsi que le moyen d'intervention privilégié face à la maladie. De façon plus concrète, les médicaments sont ressortis comme étant un enjeu central de la pratique médicale et la place laissée dans son usage aux autres disciplines de la santé se révèle assez restreinte. Pour être considéré comme un objet professionnel, il faut, de plus, qu'il soit élaboré dans l'action et la communication. Les chercheurs essayent effectivement d'améliorer l'efficacité des médicaments et, par ce fait, se doivent de communiquer leurs résultats de recherche et de travailler en équipe. La complexité de la recherche sur le médicament qui vise à développer l'approche PGx est au centre de leur représentation. C'est comme si les chercheurs, réalisant maintenant que l'approche biomédicale n'est pas adéquate pour expliquer à elle seule la réaction aux médicaments, pensaient à de nouvelles stratégies qui tournent autour de la PGx, mais qui ne semblent pas encore tout à fait définies.

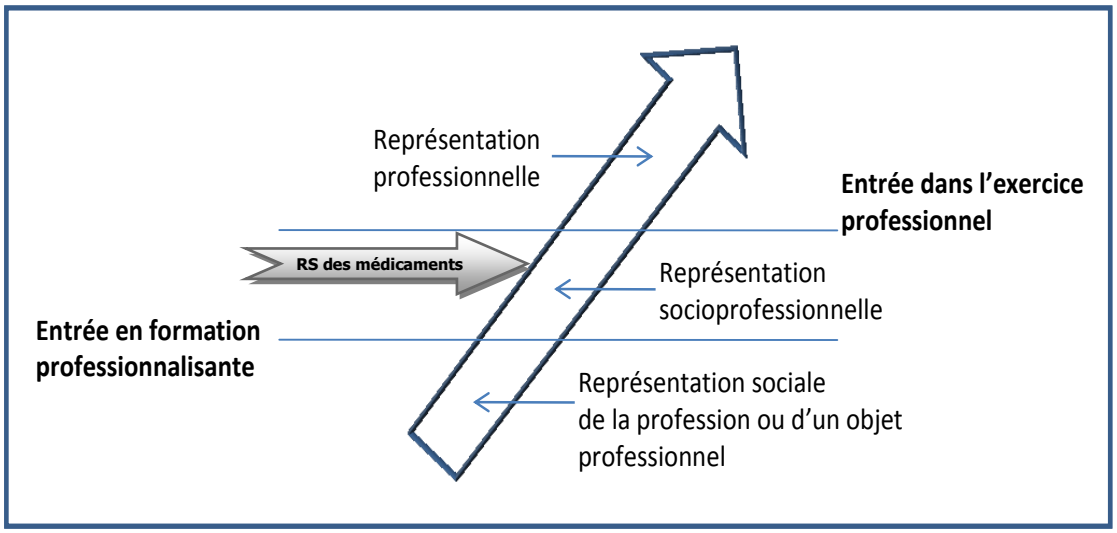
Les étudiants en médecine, quant à eux, ont des représentations sociales assez près de celles des chercheurs par rapport à l'objet « médicament ». Toutefois, ils

semblent se situer, davantage que les chercheurs, dans une approche biomédicale, laissant peu de place aux alternatives tels que les nouveaux médicaments et les innovations pharmaceutiques. Selon les résultats de cette étude, il existe chez les étudiants en médecine une très grande ouverture envers la nouveauté et les innovations dans ce domaine, bien que plusieurs manifestent une grande prudence quant à leur utilisation. Le principe de précaution prend beaucoup de place dans leur positionnement à l'égard des médicaments. Ce qu'ils nous disent, c'est que les nouveaux médicaments sont bons et utiles, mais qu'il faut attendre qu'ils aient fait leurs preuves avant de les utiliser. Ce principe de précaution est beaucoup plus présent chez les femmes que chez les hommes, ce qui aura assurément des conséquences sur la pratique médicale future dans un contexte de féminisation de la profession médicale (Desroches, 2009). En effet, le fait que les femmes pensent différemment des hommes sur ces points et qu'elles adoptent une attitude de prudence et de précaution à l'égard des nouveaux médicaments laisse croire que, dans le futur, ceux-ci prendront plus de temps à prendre leur place dans la pratique médicale. C'est d'autant plus vrai dans le contexte où, auparavant, les hommes étaient plus nombreux à pratiquer la médecine. Toutefois, rappelons que, concernant la PGx, les femmes n'ont pas montré de représentations très différentes de celles des hommes et ne font pas preuve de plus de précaution à son égard.

Les étudiants ont aussi laissé paraître une certaine forme d'uniformisation de la pensée concernant le fait que les médecins sont les mieux placés pour prescrire les médicaments, rejoignant en partie la vision des chercheurs peu enclins à travailler en équipe multidisciplinaire. Si on considère que les objets de la représentation professionnelle doivent être un enjeu pour le groupe professionnel et qu'ils doivent occuper une fonction dans le cadre de leur champ professionnel, les médicaments répondent à ces critères aussi pour les étudiants en médecine. Les étudiants expriment des représentations très près de celles des chercheurs au sujet des médicaments. On peut en déduire que, pendant leur formation médicale, ils ont eu le temps de se positionner de façon plus professionnelle à l'égard des médicaments. Tous ces éléments mis ensemble permettent de positionner la représentation des étudiants sur l'axe de professionnalisation d'une représentation sociale assez près de

la représentation professionnelle (Figure 2). Toutefois, elle ne peut l'être complètement puisque les étudiants ne sont pas encore dans un contexte de pratique médicale et qu'ils n'ont pas encore expérimenté, de façon concrète, l'usage des médicaments dans l'exercice de leur profession.

Figure 2 : Positionnement des représentations des étudiants en médecine au sujet des médicaments sur l'axe de professionnalisation d'une représentation sociale vers une représentation professionnelle



Au regard de la génomique

Concernant l'objet « génomique », à l'épreuve d'exercice d'association de mots, les chercheurs ont soulevé régulièrement les buts et les objectifs de la génomique tels que les mots « médicament », « recherche », « maladie », etc. On voit ici que les chercheurs font spontanément le lien entre génomique et médicament, montrant que leurs représentations ne sont pas indépendantes les une des autres et qu'elles peuvent agir en interaction dans le champ représentationnel professionnel. Particulièrement, la génomique semble représenter un enjeu avec lequel ils doivent interagir tous les jours dans leur cadre professionnel puisque c'est, entre autres, par ce chemin qu'ils tentent d'améliorer le traitement médicamenteux. En tenant ainsi compte des caractéristiques des représentations professionnelles, les chercheurs ne peuvent qu'adopter des représentations sociales dites professionnelles au sujet de la génomique. Ils ressortent des caractéristiques intrinsèques de la génomique comme

l'unicité de l'humain, l'individualité, la variabilité, etc., et ils font appel à des connaissances pointues liées à leur pratique. Leur représentation de cet objet semble bel et bien élaborée dans l'action et la communication professionnelles.

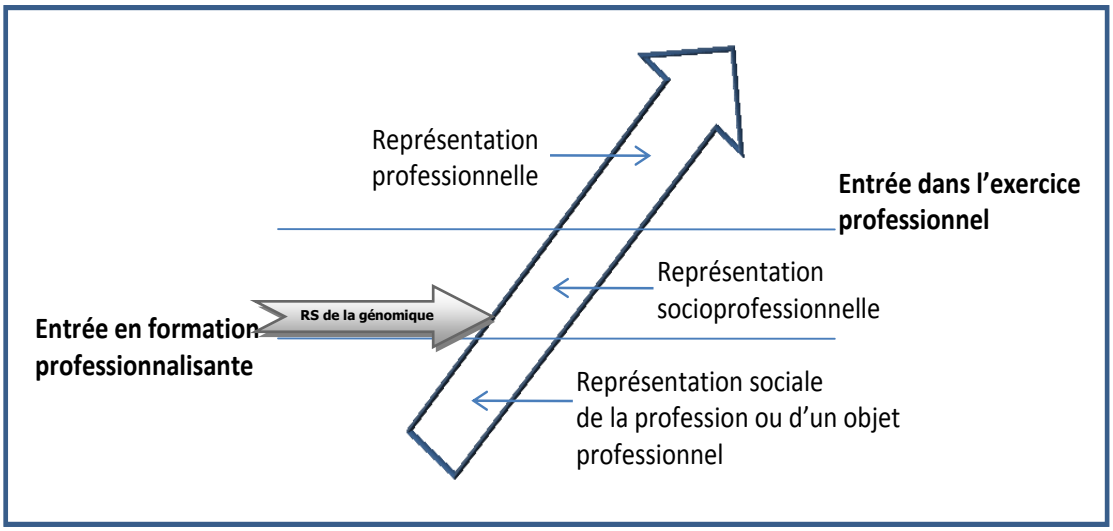
Par ailleurs, à l'égard de la génomique, les étudiants adoptent une représentation assez éloignée de celle des chercheurs. En effet, ils puisent leur référence à la génomique dans des concepts de sens commun et de vulgarisation. Ils se positionnent ouvertement à l'égard de certaines technologies génétiques (PGx, thérapie génique, test de dépistage), mais démontrent une moins grande ouverture à l'égard du clonage d'êtres humains, du clonage d'animaux ou encore des OGM. La position n'est pas non plus la même chez l'ensemble des étudiants. En fait, deux groupes se démarquent particulièrement. Un premier plutôt fermé aux innovations et aux technologies, croyant moins aux avancées en génomique et chez qui on voit apparaître une certaine forme de précaution à l'égard de l'utilisation des découvertes en génomique, voire de peur à l'égard de ces avancées. Le deuxième groupe est, au contraire, ouvert tous azimuts aux découvertes et aux avancées. Les étudiants composant ce deuxième groupe ne voient en elles que des avantages qui transformeront leur pratique médicale future dans un temps assez court. Les femmes, en tant que groupe, se distinguent sur certains points de vue de celui de leurs collègues masculins. Elles sont moins ouvertes et expriment une plus grande prudence, voire une précaution morale, envers l'utilisation de certaines technologies génétiques comme le clonage et l'utilisation du test de dépistage génétique pour elles-mêmes ou pour les enfants dans le but de détecter des maladies multifactorielles comme le cancer.

Tous ces résultats, ici condensés, portent à croire que la représentation des étudiants à l'égard de la génomique est plus près d'une représentation sociale hors du contexte professionnel que ce n'était le cas pour les médicaments. Leur formation médicale ne permet pas encore qu'ils prennent position vis-à-vis la génomique. Ici, le système représentationnel est plus faible, les objets des représentations semblent plus difficilement intégrés entre eux, confirmant ainsi que la professionnalisation en cours ne parvient pas encore à introduire les outils qui la supportent. Plusieurs étudiants croient que leur pratique médicale sera différente de celle qu'on leur

enseigne en raison des découvertes en génomique. De même, grâce à la recension des écrits effectuée et grâce aux discours tenus par les chercheurs, il est possible d'avancer que, vraisemblablement, au cours de leurs études ou durant leur pratique, les étudiants en médecine verront leur représentation de la génomique se structurer davantage comme une représentation d'un objet professionnel au sein d'un système représentationnel ayant une fonction dans leur statut de professionnel et constituant pour eux un enjeu. En effet, les tests de dépistage génétique et les tests de porteurs prendront vraisemblablement une place de plus en plus grande dans la pratique médicale. À titre d'exemple, pensons au projet-pilote d'offre de tests de porteurs pour quatre maladies héréditaires récessives dans la région du Saguenay-Lac-Saint-Jean[101] (ASSS-02, 2012). La recension des écrits laisse aussi entendre que la génomique prendra plus de place dans la pratique médicale (Dubois, 2009; Ducharme, 2003; Eisendel, 2006; Gagnon, 2005; Hedgecoe, 2004 et plusieurs autres). C'est pourquoi nous considérons que leur représentation de la génomique se transformera au cours de leurs études et durant leur pratique médicale en devenant un objet professionnel dont l'intégration au sein de leur champ représentationnel assurera l'instrumentation professionnelle. C'est dans la même tentative de modélisation de la manière dont se forme et se déplace la représentation sociale vers sa professionnalisation, effectuée avec l'objet « médicament », que nous positionnons l'objet génomique. La figure 3 illustre le positionnement de la représentation de génomique chez les étudiants en médecine dans l'axe de professionnalisation d'une représentation sociale.

[101] Offre de tests génétiques au SLSJ : http://www.santesaglac.gouv.qc.ca/genetique/ (consulté le 9 décembre 2012).

Figure 3 : Positionnement des représentations des étudiants en médecine au sujet de la génomique sur l'axe de professionnalisation d'une représentation sociale vers une représentation professionnelle



Au regard de la comparaison du positionnement de l'objet « médicament », nous avons situé la génomique plus près d'une représentation dite « sociale » que d'une représentation spécifiquement « professionnelle » de cet objet. D'ailleurs, peu d'étudiants, malgré une ouverture manifeste de certains, nommaient des objectifs poursuivis par la génomique pouvant découler en applications dans leur pratique médicale contrairement aux chercheurs ou lors des évocations au mot « médicament ». La génomique ne semble pas encore représenter un objet professionnel intrinsèquement lié à leur pratique médicale. Plusieurs raisons peuvent l'expliquer, la principale étant probablement le peu de cours consacrés à cette matière. Par contre, les résultats ont illustré que les étudiants en médecine se révélaient assez différents des autres populations étudiées à l'égard de bien des énoncés sur la génomique en général, ce qui démontre un certain positionnement lié à leur formation.

La recension des écrits a illustré le besoin criant des facultés de médecine de mettre en place des mesures pour introduire davantage de connaissances en génétique tout au long de la formation médicale. L'enjeu majeur est que les médecins comprennent bien les limites et les bénéfices de la génomique. Pour plusieurs auteurs, ceci passe

par une formation plus poussée en génomique et en médecine personnalisée (Breckenridge et coll., 2004, Frueh et Gurwitz, 2004; Green et coll., 2010; Hamet et coll., 2002; Lipton et coll., 2003; McInerney, 2002; Omenn et Motulsky, 2003; Rogausch et coll., 2006; Shin et coll., 2009; Zika et coll., 2006). Non seulement la génomique entraînerait un besoin plus poussé de connaissances chez les étudiants en médecine, mais la PGx serait une des raisons principales de ce besoin de connaissances.

Au regard de la PGx

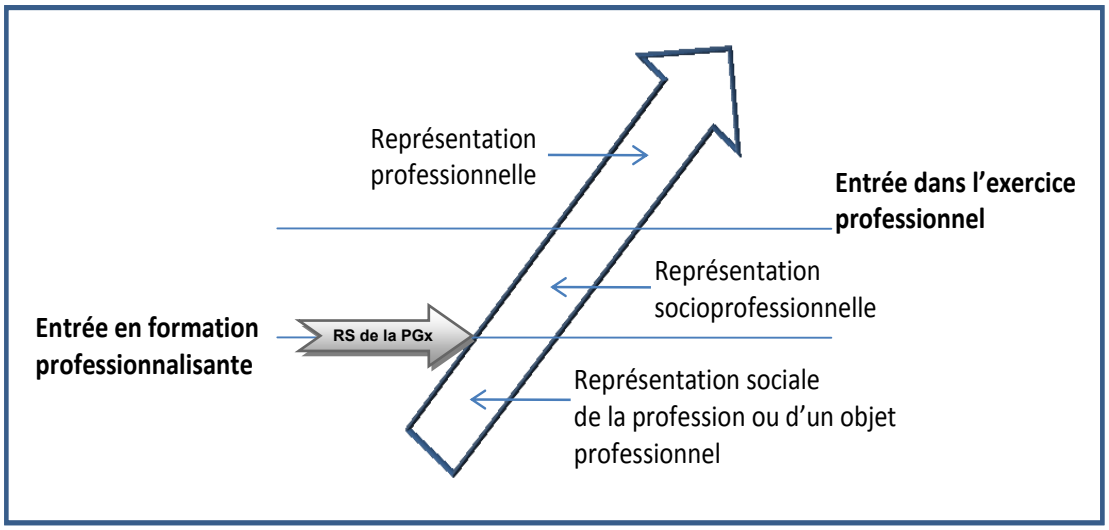
Les chercheurs ont exprimé un optimisme certain à l'égard des avancées en PGx; cet optimisme étant néanmoins teinté d'un certain scepticisme. Plusieurs ont cru, auparavant, que la génomique allait répondre à la majeure partie des problèmes liés à l'usage des médicaments. Ils ne se situent plus vraiment dans ce paradigme, dans la mesure où ils sont en train de se redéfinir à l'aide de la PGx qui constitue un objet de recherche relativement récent. Ainsi, ils manifestent une certaine réserve dans leur propos pouvant être une conséquence de la « *genohype* », c'est-à-dire les promesses et espoirs trop grands précédemment entretenus par l'ère du tout génétique. Puisque la PGx est l'objet même de leur recherche, on se serait attendu à ce que les chercheurs croient fermement qu'elle apportera des applications médicales dans le futur. Pourtant, la plupart des chercheurs restent relativement prudents par rapport à l'ampleur des applications. On constate d'ailleurs que les chercheurs conceptualisent les applications de leurs découvertes de façon très simple, alors que l'atteinte de la découverte est éminemment complexe. Leur vision de la PGx demeure celle d'un outil parmi d'autres pour aider au meilleur traitement, à l'optimisation des traitements médicamenteux. L'amélioration de la pratique médicale en est l'objectif ultime. On remarque ici une mise en évidence de contradiction professionnelle pour le chercheur qui semble à la fois soucieux de l'efficacité clinique et des objectifs de connaissances qui fondent la recherche. Il est alors difficile d'énoncer clairement les relations entre les représentations de ce champ représentationnel puisqu'elles sont plus complexes. À la tâche d'association de mots, les chercheurs ont nommé plus de mots induits et les catégories

prégnantes l'étaient moins que pour les inducteurs « médicament » et « génomique ».

À la lumière de ces constats, et étant donné que la PGx en est encore à l'étape de la recherche et développement, les chercheurs voient émerger à son égard plusieurs éléments de représentations distincts, ce qui était moins le cas pour les médicaments ou la génomique. Bien qu'il s'agisse d'une représentation professionnelle, puisque la PGx répond aux critères d'un objet professionnel, c'est-à-dire qu'il s'agit d'un enjeu professionnel pour eux, qu'elle a une fonction et agit dans le cadre de leur communication professionnelle, leurs représentations à son égard sont émergentes et plus sujettes aux distorsions. Ceci s'explique partiellement par le fait qu'il s'agit de connaissances en construction et que les applications sont encore rares. Toute la question du peu de distinction entre la PGt et la Pgx en est un bon exemple.

Pour ce qui est des étudiants, ce qui qualifie le mieux leur représentation à l'égard de la PGx est leur organisation très restreinte. Cela semble découler du peu de place laissée à la PGx dans leur cursus de formation. Peu d'entre eux en avaient entendu parler régulièrement et la majorité n'en avait même jamais ou rarement entendu parler. De ce fait, cet objet n'a pas encore été sujet de professionnalisation de ces représentations. Pourtant, les étudiants se sont considérés aptes à répondre à plusieurs questions sur ce thème, croyant par là même que leur position d'étudiants en médecine les qualifie à donner leur point de vue sur tout ce qui concerne la santé. C'est pour cette raison que leur représentation à l'égard de la PGx dans l'axe de professionnalisation d'une représentation sociale est positionnée tout juste après leur entrée en formation (Figure 4). Tout de même, quelques-uns des étudiants font preuve d'une certaine vision et adoptent un positionnement à l'égard de la PGx. Alors, nous posons l'hypothèse que les étudiants ont commencé à se positionner en tant que futurs médecins sur certains enjeux. On constate ici que les étudiants adoptent le rôle social du médecin qui doit se comporter comme un spécialiste de la santé et se positionner sur ces différentes questions.

Figure 4 : Positionnement des représentations des étudiants en médecine au sujet de la PGx sur l'axe de professionnalisation d'une représentation sociale vers une représentation professionnelle



Cependant, malgré leur méconnaissance du sujet, les étudiants montrent une grande ouverture envers le recours à la PGx. L'ACP réalisée illustre que l'ouverture envers la PGx est liée au recours à deux autres technologies génétiques que sont la thérapie génique et les tests de dépistage génétique. L'ouverture à ces trois technologies est aussi étroitement liée au fait de croire que la génomique est utile pour la prévention des maladies. Ce constat est intéressant dans la mesure où il montre que la position adoptée envers la PGx est dépendante de celle adoptée envers la génomique en général. Pour l'instant, à part le fait que les chercheurs croient qu'il y aura des applications futures de la PGx qui toucheront la pratique médicale et qu'il s'agit d'une position partagée par certains étudiants, rien ne permet de supposer qu'au cours de leur formation médicale les étudiants auront à se positionner envers la PGx en particulier. En effet, leur programme de formation semble peu propice, en ce moment, à amorcer ces changements et le meilleur moyen de faire modifier cet état de fait est d'informer les formateurs des découvertes. Pour le moment, cette piste ne semble pas retenue par les chercheurs dans leur plan de diffusion de recherche. Les représentations des étudiants à l'égard de la PGx risquent de se professionnaliser seulement lorsqu'ils seront confrontés à

de réelles applications dans le cadre de leur pratique future. Quand le seront-ils? Seul l'avenir nous le dira.

Il est difficile de comprendre le positionnement des étudiants vis-à-vis la PGx sans faire intervenir leur représentation à l'égard d'autres technologies génétiques. Puisqu'il s'agit d'une nouvelle façon de prescrire des médicaments, leur positionnement ne peut être indépendant de la dynamique qu'ils entretiennent envers cet objet. En ce moment, les enjeux importants se situent davantage au niveau des médicaments et de la génomique et c'est par ce chemin que leurs représentations à l'égard de la PGx se développeront éventuellement. Bref, ces représentations sont dans un système représentationnel qui permet de comprendre les différents éléments dans une sorte d'articulation entre ces différents savoirs.

Ces quelques éléments de discussion font ressortir la complexité qui prévaut dans ce système représentationnel. Les relations qu'entretiennent les différents objets entre eux, mais aussi les interactions des groupes élaborant leurs représentations les uns par rapport aux autres, permettent de comprendre comment les représentations se forment dans une dynamique particulière.

7.2 PISTES DE RÉFLEXION POUR LA PRÉPARATION DES ÉTUDIANTS

Les chercheurs en PGx et les étudiants en médecine ont besoin de développer plus d'interactions qu'ils en montrent actuellement. En effet, les étudiants en médecine sont peu ou pas informés des résultats des recherches et des découvertes dans ce domaine. Leurs grilles de lecture respectives des avancées en génomique et en PGx restent sensiblement différentes, découlant probablement d'un manque de communication entre les deux groupes. Les étudiants en médecine apprendraient sûrement beaucoup au contact des chercheurs et vice versa. La recherche gagnerait assurément à être plus près du contexte d'application, ce qui permettrait avanageusement aux étudiants d'être amenés à découvrir le monde de la recherche.

Deux positions assez différentes coexistent chez les chercheurs en PGx quant à la préparation des étudiants en médecine pour une utilisation accrue des technologies

basées sur la PGx. Certains croient que les étudiants sont aptes à utiliser tous les outils nécessaires qui seront mis en place, alors que d'autres considèrent qu'ils ont un manque de connaissances généralisé concernant tout le domaine génétique. Les étudiants expriment, pour une grande majorité, qu'ils ne sont pas prêts à intégrer des innovations découlant de la PGx, leurs connaissances en génomique provenant de leur programme de sciences au cégep ou encore de leur formation antérieure dans le cadre de leur baccalauréat, ce qui laisse peu de place pour acquérir de nouvelles connaissances. Les représentations sociales qui émergent des analyses effectuées vont aussi dans ce sens puisque les étudiants semblent avoir des représentations sociales encore peu professionnalisées au sujet de la génomique. Ceci laisse entendre qu'ils manquent d'information et qu'ils n'ont pas encore eu à se positionner « professionnellement » à l'égard de ces avancées.

Cette carence dans leurs connaissances en génétique et, plus particulièrement en PGx, est notée à plusieurs occasions, autant par les chercheurs que par les étudiants eux-mêmes. Toutefois, certains expriment l'idée qu'il est encore trop tôt pour leur enseigner le sujet puisque les applications sont encore restreintes et que les recherches ne sont pas suffisamment avancées. Il est nécessaire de s'attarder à cette vision puisqu'il s'agit d'ailleurs probablement de la raison majeure pour laquelle ce domaine ne leur est pas encore enseigné. Il s'agirait d'une thérapie encore trop « futuriste » qui ne correspond pas au type de pratique médicale qu'ils apprennent, soit une pratique basée sur la preuve (*Evidence based medicine*). Cette réticence est déjà palpable dans leurs réponses à l'égard des médicaments puisque, même s'ils croient que les innovations pharmaceutiques et les « nouveaux médicaments » peuvent être utiles, plusieurs manifestent des incertitudes quant à leur utilisation rapide. Il faut que ces médicaments fassent leur preuve avant de les utiliser à grande échelle. Il semble que ce positionnement interfère aussi sur ce qu'ils pensent de la PGx. Il s'agirait, selon Green et ses collaborateurs (2010), d'un obstacle important à l'introduction de la PGx dans la pratique médicale et dans la méthode éducationnelle des programmes de médecine. Certains vont même jusqu'à dire que la méthode consistant à attendre de comprendre complètement une avancée

technologique avant de l'enseigner aux étudiants n'est assurément pas la bonne (Gurwitch et coll., 2003).

Le modèle qui s'exprime, autant par les chercheurs en PGx que par les étudiants, dénote essentiellement une certaine forme d'uniformisation de la pensée, ce qui signifie que c'est dans le cadre de leur programme de formation, et seulement par ce canal, qu'ils puisent l'ensemble de leurs connaissances médicales. Le modèle de transmission des savoirs émergeant indirectement de l'interprétation de nos résultats est plutôt vertical : des professeurs vers les étudiants. Voilà le paradigme qui se dégage de l'ensemble de leurs commentaires. Selon eux, c'est dans l'intégration des connaissances au cursus de formation médicale que la solution au manque de connaissance réside.

Green et ses collaborateurs (2010) affirment que les médecins sont tributaires des connaissances et de l'expérience des autres professionnels de la santé, notamment de celles des pharmaciens, pour pleinement réaliser le potentiel de la médecine personnalisée en utilisant davantage les tests PGx. Cette étude montre qu'il faut vraisemblablement combler cette lacune. La place encore limitée de la PGx dans la formation médicale serait en majeure partie due au manque de préparation et de connaissances du personnel des facultés de médecine qui n'auraient pas les compétences nécessaires pour les enseigner (Green et coll., 2010). On peut supposer de ce fait qu'il faudrait former d'abord les professeurs pour qu'ils enseignent ensuite ces connaissances aux étudiants.

Nous avons vu aussi que plusieurs expriment que ce sont les médecins qui seront amenés à prescrire des tests PGx avant de choisir la dose et/ou le médicament pour un patient. Le modèle d'équipe multidisciplinaire est peu amené comme solution. Nous faisions, au départ, l'hypothèse que la recherche dans le domaine de la PGx allait s'appuyer sur le modèle de Gibbons et ses collaborateurs (1994), soit le Mode 2 de la production des connaissances et ses cinq principaux attributs : le savoir est produit dans un contexte d'application; de transdisciplinarité; d'hétérogénéité des compétences; de diversité organisationnelle et d'expansion de la responsabilité sociale. Force est de constater que le mode 2 de production des connaissances n'est

pas encore totalement installé dans les mentalités de la recherche universitaire. En effet, l'interdisciplinarité a été peu présente dans les discours des chercheurs et des étudiants; il ne s'agissait pas pour eux d'une solution à la mise en place des applications dans la pratique clinique. Au contraire même, les médecins devraient être, pour plusieurs, les seuls aptes à prescrire des médicaments dans le contexte où la PGx prendrait plus de place. Ceci laisse supposer que le positionnement envers les applications de leurs découvertes, au lieu d'être au centre de leur recherche, comme le propose le mode 2 de production des connaissances, n'est pas prioritaire. Selon les chercheurs, la transition se fera facilement, sans effort. Pourtant, cela n'est vraisemblablement pas le cas et plusieurs exemples l'ont démontré (Einsiedel, 2009; Hedgecoe, 2004; 2005; 2006b; Kakuk, 2006).

L'approche multidisciplinaire en santé pourrait être une solution envisagée pour franchir les différents obstacles. Plusieurs acteurs-clés doivent être tenus informés des découvertes en PGx : les praticiens, les pharmaciens et autres intervenants du milieu de la santé, les patients, les agences de régulation et les compagnies pharmaceutiques (Frueh et coll., 2005). Pour Frueh et Gurwitz (2004), introduire la PGx dans le curriculum des différents programmes en santé, particulièrement ceux de pharmacie et de médecine, est une priorité. Il s'agirait de la manière la plus efficace pour introduire la PGx en pratique clinique. Nous ne pouvons que supporter ce modèle selon les représentations du modèle de transmission des connaissances actuelles chez les chercheurs et les étudiants interrogés, mais aussi selon les représentations illustrées dans cette thèse au sujet de la PGx.

7.3 LES LIMITES DE CETTE ÉTUDE

Cette recherche exploratoire présente quelques limites découlant en partie de son statut exploratoire. En effet, ce statut possède beaucoup d'avantages, laissant notamment une certaine liberté dans le choix des sujets, des groupes et des perspectives disciplinaires. Mais, le statut exploratoire amène également une foule de questionnements et de repositionnements provenant des connaissances acquises sur le sujet au cours de l'exploration.

Une autre limite consiste à situer cette recherche dans un contexte de prospective où nous devons poser un certain nombre d'hypothèses. À titre d'exemple, supposer que la formation médicale amènera éventuellement les étudiants à se positionner au sujet de la génomique constitue assurément une limite aux conclusions que nous pouvons tirer.

Par ailleurs, le fait que les représentations sociales sont continuellement en mouvance et se transforment de façon continue selon les situations et les rôles des groupes représente une autre limite aux conclusions posées. En effet, les représentations sociales des étudiants et des chercheurs sont amenées à se transformer au cours de leur acquisition d'expériences. De même, l'objet PGx qui est encore polysémique pour les chercheurs est un objet en émergence sur lequel ils doivent se positionner, mais qui est aussi un objet en mouvance. Il aurait fallu une découverte majeure (*breakthrough*) pour faire changer complètement les représentations des chercheurs et des étudiants.

De plus, la provenance québécoise des chercheurs, voire le fait que les étudiants proviennent uniquement de l'Université de Montréal, empêche une généralisation des résultats. Ceux-ci nous permettent tout de même de soulever des pistes de réflexion sur les limites de la formation des étudiants en médecine et de la formation continue des médecins.

Nous avons fait le choix d'interroger un groupe de chercheurs en PGx et un groupe d'étudiants en médecine. Les positionnements de ces répondants, à deux pôles opposés dans leur vie professionnelle, nous ont semblé significatifs dans le cadre de cette recherche. Nous sommes cependant consciente que les réflexions de tout autre groupe professionnel auraient donné des résultats différents, notamment celles des médecins présentement en pratique ou encore des bioéthiciens, des représentants des compagnies pharmaceutiques, etc.

CONCLUSION

« À vouloir enseigner trop de médecine,
on n'a plus le loisir de former le médecin »

Jean Hamburger, médecin et essayiste français,
extrait de La puissance et la fragilité

Il est connu que chaque individu réagit différemment aux médicaments. Ces derniers ont tous des effets secondaires ou des effets indésirables survenant chez certaines personnes et non chez d'autres. La génomique, au tournant des années 2000, a été le théâtre d'un véritable essor; le PGH ayant promis nombre d'applications, notamment dans le domaine médical. Les années qui suivirent furent celles du désenchantement. Les recherches en PGx ne peuvent être soustraites à ce constat. Passant des « médicaments sur mesure » à la « pilule individualisée », les miracles se devaient d'être nombreux. Les chercheurs en PGx sont ancrés dans un monde qui a nourri ces promesses. Ils ont vécu, comme tous, une sorte de désillusion face à la complexité du tout génétique. Ce désenchantement apparaît dans la représentation de leur objet d'étude qu'est la PGx. Il est clair que les chercheurs n'ont pas seulement alimenté les représentations sociales de la population, mais qu'ils ont aussi été influencés par les représentations de la société et par les attentes de celle-ci envers les recherches du domaine. La PGx semble bien indissociable de la dynamique des rapports sociaux qui lui donnent sa signification et son statut d'objet social pour certains groupes.

Cette thèse avait pour objectif de comprendre quelles sont actuellement les représentations sociales de la PGx chez les chercheurs du domaine, et de cerner comment la diffusion de leurs recherches peut se faire vers les premiers concernés par leurs résultats, soit les futurs médecins. L'approche théorique des représentations sociales s'est avérée riche pour comprendre la réponse de ces deux groupes à l'égard d'objets liés à leur profession. Ce point de vue théorique implique des analyses faisant appel à des domaines de connaissances d'origine très différentes, allant de la logique à l'histoire, la sociologie, la psychologie et même à la linguistique, sans compter les connaissances médicales, scientifiques et génétiques nécessaires à l'objet de cette recherche qu'est la PGx. Cette pluralité de disciplines

exige du chercheur une articulation entre ces différents savoirs disciplinaires; les représentations sociales permettant de constituer ce lien (Doise et coll., 1992).

Dans cette thèse, nous avons montré que le concept de PGx migre difficilement d'un groupe à l'autre, qu'un décalage important existe dans leurs représentations respectives. Les représentations des chercheurs se centrent surtout autour de l'amélioration des traitements de façon assez instrumentaliste « c'est un outil parmi d'autres » et ils sont assez réservés quant aux apports possibles de cette technologie dans la pratique clinique. Les chercheurs en PGx font ainsi référence aux buts et aux objectifs poursuivis, tandis que les étudiants parlent plutôt des éléments définitoires de la PGx (médicament et génomique) ou encore font référence au fait que les découvertes sont lointaines. Les étudiants ont une méconnaissance du domaine qui s'illustre par une organisation limitée de leur représentation à l'égard de la PGx. La PGx semble, pour eux, être étroitement associée à d'autres avancées en génomique tout en ayant la particularité d'être reliée aux traitements et aux soins. Dès lors, on voit apparaître la nécessité d'utiliser un cadre élargi pour comprendre les représentations sociales des étudiants puisque celles-ci semblent agir dans un système où les rejoignent d'autres concepts comme médicament et génomique. Ainsi, l'ajout de ces deux autres concepts a permis de déterminer que les représentations sociales des étudiants au sujet de la PGx étaient imbriquées dans une sorte de système représentationnel (Garnier et Lévy, 2007). À titre d'exemple, les chercheurs et les étudiants font référence au médicament pour définir la PGx qui est elle-même une façon de prescrire les médicaments. La vision des étudiants à l'égard des nouveaux médicaments et des innovations pharmaceutiques semble aussi former une trame ne pouvant être isolée sans risquer d'obtenir des informations limitées au sujet de leur ouverture ou de leur fermeture à l'égard de la génomique et de ses applications.

Il a aussi été possible d'interpréter le statut des représentations sociales des étudiants en fonction de leur professionnalisation, à partir du schéma de Bataille (2000). La prise en compte du contexte dans lequel les étudiants et les chercheurs se trouvent, c'est-à-dire un contexte de professionnalisation pour les uns et un contexte professionnel pour les autres, permet justement de tenir compte de la

spécificité de leur rapport avec les objets à l'étude. Il s'agit ici d'une richesse de cette thèse.

D'ailleurs, la contribution de cette thèse aux sciences humaines appliquées se situe aux plans suivants : interdisciplinarité, conceptuel, théorique, méthodologique et de l'application. Au plan de l'interdisciplinarité, une recension des écrits, assez complète et utilisant des références de disciplines nombreuses et diversifiées, apporte un point de vue riche et unique permettant de tenir compte d'un grand nombre de facettes de l'objet PGx. Toutes ces facettes nous sont apparues essentielles pour comprendre la PGx et la manière dont les représentations sociales peuvent influencer la recherche et développement dans le domaine. Les représentations sociales de la PGx mises en lumières tiennent compte de plusieurs dimensions telles que la professionnalisation, le développement de la science et, plus largement, les développements en génomique, les enseignements promulgués dans les programmes universitaires de médecine, etc. Ce cadre théorique des représentations sociales sert de lien en utilisant des connaissances de diverses disciplines, notamment la psychosociologie, et la linguistique, auxquelles s'ajoutent d'autres concepts étudiés dans cette thèse qui réfèrent aux domaines médicaux et scientifiques.

Au niveau conceptuel, les représentations sociales de la PGx permettent de mettre en lumière la difficulté chez les chercheurs et chez les étudiants en médecine de se positionner face à cet objet. Particulièrement chez les étudiants, leur méconnaissance du sujet illustre de façon évidente le peu de place laissée à la PGx dans leur formation médicale. Le fait qu'il s'agisse d'une découverte relativement récente explique sûrement le flou existant autour du concept; les représentations sociales influant aussi sur la vision des chercheurs et des étudiants. La PGx est, pour les uns, un outil parmi d'autres pour aider à la prescription des médicaments, alors que, pour les autres, elle s'avère être une technologie qui aura des applications lointaines. Les chercheurs comme les étudiants se réfèrent aux concepts de médicament et de génomique pour expliquer la PGx et il y a une sorte d'imbrication des différents concepts. Pour comprendre leurs représentations à l'égard de la PGx, nous devons concevoir en premier lieu comment ils se représentent les médicaments

et la génomique. Le principe de précaution présent dans les représentations des étudiants à l'égard des nouveautés pharmaceutiques montre que les découvertes en PGx rencontreront un obstacle lorsque viendra le temps de les appliquer.

Sur le plan théorique, cette recherche fait ressortir clairement comment les représentations sociales sont un point de vue intéressant pour comprendre une nouveauté technologique ou scientifique telle que la PGx. En effet, les connaissances scientifiques ne sont pas indifférentes aux représentations sociales (Bangerter, 2000 et 2006; Courtial, 1999; Wagner et Kronberger, 2002a). Nous avons démontré que les représentations des chercheurs ont été influencées par la « *genohype* » découlant principalement du PGH puisque ceux-ci ont fait preuve d'un certain scepticisme à l'égard de l'ampleur de leur recherche et ont insisté constamment sur la complexité de leur objet de recherche. Des discours des chercheurs ressortent aussi des représentations à l'égard de la pratique clinique dans lesquelles l'application de leur recherche s'intégrera facilement. Là se dégage un décalage où la recherche est complexe, mais où les applications cliniques seront toutes simples. L'étude des représentations de ce concept apporte une vision relativement différente et très riche par rapport à ce qui a été réalisé auparavant. Elle illustre comment les représentations à l'égard de la PGx sont floues et influencées par le contexte professionnel. En effet, cette thèse montre l'importance de tenir compte du contexte dans lequel le groupe évolue pour étudier les représentations sociales, notamment le contexte professionnel (Bataille et coll., 1997; Bataille, 2000; Blin, 1997; Guimelli, 1994 et Quesnel, 2008). La professionnalisation des étudiants est apparue être un point de vue très intéressant pour comprendre le niveau de leurs représentations sociales et pour expliquer comment les étudiants se situent à l'égard des trois objets que sont les médicaments, la génomique et la PGx. Le positionnement sur l'axe de professionnalisation approfondit la vision de Bataille (2000) sur le rôle de la formation sur la construction des représentations sociales d'un objet professionnel.

La multiméthodologie retenue pour étudier les représentations sociales a apporté un éclairage différent en usant de techniques qualitatives et quantitatives et en faisant ressortir différentes façons grâce auxquelles il est possible de comprendre les représentations sociales (Abric, 1994). De même, l'analyse d'association de mots

s'est avérée très riche pour contraster les éléments les plus prégnants des représentations des deux groupes tout en appliquant la méthode développée par Vergès (1992). Ce schéma multiméthodologique a favorisé l'analyse sur des terrains multiples qui ont fait intervenir plusieurs disciplines.

La recherche appliquée est différente de la recherche fondamentale, car la recherche appliquée vise la mise à contribution des connaissances acquises dans les interventions (Mayer, 2000). Notre recherche a non seulement permis d'accumuler des connaissances, mais l'application de ces connaissances dans le cadre de la professionnalisation des étudiants en médecine a été largement discutée. Des suggestions comme celle de renforcer la place de la recherche dans le cursus de formation médicale ont été développées. Une conclusion de cette étude établit que peu ou pas de place est actuellement laissée à la PGx dans la formation universitaire des médecins. Nous avons fait remarquer que les étudiants en médecine ne semblent pas portés à chercher leurs connaissances ailleurs que dans le cadre de leur cheminement universitaire. Les chercheurs eux-mêmes proposent essentiellement de laisser plus de place dans les cours de médecine et de pharmacie aux découvertes en PGx et à la génomique en général.

Il est nécessaire, toutefois, de rappeler les grandes lignes des limites de cette étude. Celles-ci ont été explicitées plus largement dans la discussion. En premier lieu, son statut exploratoire, malgré ses avantages manifestes, entraîne des repositionnements continuels provenant des connaissances acquises sur le sujet au fur et à mesure que progresse l'étude. Par exemple, nous avons revu, au cours des analyses, l'importance des concepts de médicament et de génomique qui ont pris beaucoup plus de place que nous le pensions dans les représentations des chercheurs et des étudiants. Notre positionnement et notre angle d'attaque ont par ce fait été réévalués au cours des analyses.

Le contexte de projection dans l'avenir amène le chercheur à avancer un certain nombre d'hypothèses qui seront confirmées ou infirmées dans le futur. Les conclusions dégagées sont donc soumises à ces hypothèses pouvant être infirmées dans la pratique. Par exemple, nous ne croyons pas que la formation médicale sera

amenée à intégrer davantage de recherche dans son cursus au cours des prochaines années, mais cette hypothèse peut très bien s'avérer infirmée par le développement de nouvelles approches académiques.

Le sujet d'étude qu'est la PGx est un objet relativement récent. De ce fait, une découverte majeure aurait pu faire changer du tout au tout les représentations à son sujet chez les chercheurs et chez les étudiants. De même, les représentations sociales sont, elles aussi, en transformation continuelle selon les situations et les rôles des groupes. Ces éléments représentent effectivement une autre limite aux conclusions posées.

Le groupe des chercheurs en PGx et celui des étudiants en médecine nous ont paru les plus pertinents pour étudier la migration du concept de PGx de la recherche vers l'application clinique. Cependant, d'autres points de vue peuvent exister à ce sujet. De même, la provenance québécoise des chercheurs et des étudiants, tous inscrits à l'Université de Montréal, empêche toute forme de généralisation, bien que ce n'était pas le but premier de cette thèse. Évidemment, l'étude du positionnement d'autres groupes au sujet de la PGx pourrait aussi constituer un sujet pertinent et ajouterait des connaissances essentielles pour comprendre la migration du concept de PGx à travers différents sous-groupes. Par exemple, un prolongement de cette thèse pourrait consister à étudier les représentations des médecins présentement en exercice au sujet de la PGx. Ceux-ci exprimeraient un point de vue de professionnels qui pourrait être différent de celui apporté par les étudiants. De même, le point de vue des étudiants en pharmacie constituerait une belle continuité puisque certaines pistes de réflexion amenées par la littérature (Brushwood, 2003; Clemerson et coll., 2006; Green et coll., 2010) et par le discours des chercheurs nous laissent supposer que ceux-ci seraient mieux préparés que les étudiants en médecine au sujet de la PGx. La vision des bioéthiciens amènerait aussi un apport intéressant qui n'a pas été abordé.

Analyser les représentations sociales de la PGx a permis de comprendre comment les chercheurs se mobilisaient dans leurs recherches et comment ils ont conjugué avec la « *genohype* » existante. Cependant, l'étude des représentations sociales au

sujet d'autres technologies génétiques comme la thérapie génique ou les tests de dépistage s'avérerait riche aussi pour approfondir comment s'articulent les représentations des chercheurs au sujet de ces autres technologies et pour contraster les principes organisateurs de ces représentations avec ceux ressortis dans cette thèse. L'approfondissement de ces connaissances serait enrichissant pour considérer l'intégration des représentations sociales dans les référents propres à la recherche scientifique.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

ABELSON, J. et J. EYLES. 2002. *Participation du public et rôle des citoyens dans la gouvernance du système de santé canadien*, Études no.7, Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada, 32 pages.

ABRIC, J.-C. 1994. *Pratiques sociales et représentations.* Paris, Presses Universitaires de France, Coll. Psychologie sociale, 251 pages.

ABRIC, J.-C. 2003. « La recherche du noyau central et de la zone muette des représentations sociales », dans Abric, J.-C. (dir.) *Méthodes d'étude des représentations sociales,* Toulouse, Éditions Érès : 59-80.

AGENCE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DU SLSJ. 2012. « *Offre de tests génétiques au SLSJ »,* consulté le 9 décembre 2012. http://www.santesaglac.gouv.qc.ca/genetique/

AGENCE SCIENCE PRESSE. 2012. « Problèmes lors des transfusions… la génétique à la rescousse » consulté le 11 juillet 2012. http://www.sciencepresse.qc.ca/blogue/2008/03/21/problemes-lors-transfusions-genetique-rescousse

ALMARSDÒTTIR, A., BJÖRNSDÒTTIR, I. et J. M. TRAULSEN. 2005. « A lay prescription for tailor-made drugs–focus groups reflections on pharmacogenomics », *Health Policy*, 71 : 233-241.

AMIR-ASLANI A. et V. MANGEMATIN. 2010. « The future of drug discovery and development : Shifting emphasis towards personalized medicine », *Technological forecasting & Social change,* 77 : 203-217.

BANGERTER, A. 2000. « Transformation between scientific and social representations of conception : the method of serial reproduction », *British Journal of social psychology,* 39: 521-535.

BANGERTER, A. 2006. « L'appropriation de la science par le sens commun : émergence, croissance et déclin d'une légende scientifique », dans Haas, V. (dir.), *Les savoirs du quotidien : transmissions, appropriations, représentations,* Rennes, Presses Universitaires de Rennes, Collection didact psychologie sociale : 25-36.

BATAILLE, M., BLIN, J.-F., JACQUET-MIAS, C. et A. PIASER. 1997. « Représentations sociales, représentations professionnelles, systèmes des activités professionnelles », *L'année de la recherche en sciences de l'éducation,* Paris, Presses Universitaires de France : 57-89.

BATAILLE, M. 2000. « Représentation, implicitation, implication. Des représentations sociales aux représentations professionnelles », dans C. Garnier et M.-L. Rouquette (dir.), *Représentations sociales et éducation,* Montréal, Éditions nouvelles :165-189.

BATES, B.R., LYNCH, J.A., BEVAN, J.L. et C.M. CONDIT. 2005. « Warranted concerns, warranted outlooks : a focus group study of public understandings of genetic research », *Social, Science & Medicine,* 60 : 331-344.

BATES, B.R. 2005. « Public culture and public understanding of genetics: a focus group study », *Public understanding of Science,* 14 : 47-65.

BENUSIGLIO, P.R., DESMEULES, J., de MOERLOOSE, P. et P. DAYER. 2006. « Anticoagulation orale et pharmacogénétique : perspectives pour la pratique clinique », *Revue médicale suisse*, 3124, 7 pages.

BERGER, P. et T. LUCKMAN. 1996. *La construction sociale de la réalité.* Paris, A. Colin, 288 pages.

BHATHENA, A. et B.B. SPEAR. 2008. « Pharmacogenetics : improving drug and dose selection », *Current opinion in pharmacology,* 8 : 639-646.

BIBEAU, G. 2004. *Le Québec transgénique. Science, marché, humanité*. Montréal, Éditions Boréal, 455 pages.

BLACKBURN, M.-È., PERRON, M. et S. VEILLETTE. 2005. *L'acceptabilité des technologies génétiques : que pense la population du Saguenay–Lac-Saint-Jean?* 73e congrès de l'ACFAS : Innovations durables. Saguenay, 11 mai.

BLIN. J.-F. 1997. *Représentations, pratiques et identités professionnelles,* Paris, Éditions L'Harmattan, Collection Action & Savoir, 224 pages.

BOON, W. et E. MOORS. 2008. « Exploring emerging technologies using metaphors – A study of orphan drugs and pharmacogenomics », *Social science & medicine,* 66 : 1915-1927.

BORDE, V. 2009. « Mon génome pour 100 dollars? », *L'Actualité, 15 décembre :13.*

BOUQUIER, M. 2003. *Place de la pharmacogénomique dans les stratégies de recherche et développement des médicaments : enjeux scientifiques, industriels et éthiques.* Thèse pour l'obtention du Diplôme d'État de Docteur en Pharmacie, Université de Paris V–René Descartes, 90 pages.

BOUTIN, G. 1997. *L'entretien de recherche qualitatif.* Sainte-Foy, Presses de l'Université du Québec, 169 pages.

BRAZEAU, D.A. et G.A. BRAZEAU. 2006. « Instructional design and assessment. A required course in Human genomics, pharmacogenomics and bioinformatics », *American Journal of pharmaceutical education,* 70, 6: 1-6.

BRECKENRIDGE, A. LINDPAINTER, K., LIPTON, P., MCLEOD, H., ROTHSTEIN, M., ET H. WALLACE. 2004. « Pharmacogenetics : ethical problems and solutions », *Nature,* 5 : 676-680.

BROCK, T.P., FAULKNER, C.M., WILLIAMS, D.N. et S.R. SMITH. 2002. « Continuing-education programs in pharmacogenomics for pharmacists », *American Journal of Health-System pharmacy*, 53:722-725.

BRUSHWOOD, D.B. 2003. « The challenges of pharmacogenomics for pharmacy education, practice, and regulation », dans M.A. Rothstein (ed.), *Pharmacogenomics Social, Ethical, and Clinical Dimensions.* Éditions John Wiley & Sons : 207-225.

BUBELA, T.M., et T.A. CAULFIELD. 2004. « Do the print media « hype » genetic research? A comparison of newspaper stories and peer-reviewed research papers », *Canadian Medical Association Journal* (*CMAJ*), 170, 9 : 1399-1407.

BUBELA, T.M. 2006. « Science communication in transition: genomic hype, public engagement, education and commercialization pressures », *Clinical Genetic,* 70: 445-450.

BUCHANAN, A., MCPHERSON, E., BRODY, B.A., CALIFANO, A., KAHN, J., MCCULLOUGH, N. ET J.A., ROBERTSON. 2002. *Consortium on Pharmacogenetics. Pharmacogenetics: ethical and regulatory issues in research and clinical practice*. Consortium on Pharmacogenetics.

BUCLIN, T., COLOMBO, S. et J. BOLIAZ. 2008. « Tests pharmacogénétiques : bientôt avant chaque prescription? », *Revue médicale Suisse*, 3165, Juillet 2008.

BURKE, W. et J. EMERY. 2002. « Genetics education for primary-care providers », *Nature Reviews-Genetics*, 3 : 561-565.

BURKE, W., KUSZLER, P., STARKS, H., HOLLAND, S. et N. PRESS. 2008. « Translational genomics: seeking a shared vision of benefit », *The American Journal of Bioethics,* 8, 3 : 54-56.

CAI, W.-M., NIKOLOFF, D.M., PAN, R.-M., de LEON, J. FANTI, P. FAIRCHILD, M. KOCH, W.H et P.J. WEDLUND. 2006. « *CYP2D6* genetic variation in healthy adults and psychiatric African-American subjects : implication for clinical practice et genetic testing », *The pharmacogenomics Journal*, 6:343-350.

CAMBON-THOMSEN, A. 2004. « Un rapport sur les implications éthiques, sociales, légales des tests génétiques sollicité par la Commission de l'Union Européenne : contexte et utilisation ». *L'Observatoire de la génétique*, juillet-août, volume 18. Consulté le 28 août 2004 : http://www.ircm.qc.ca/bioethique/obsgenetique

CARRICO, J.M. 2000. « Human Genome Project and Pharmacogenomics: Implications for Pharmacy». *Journal of the American Pharmacists Association*, 40, 1 :115-116.

CENTRE DE PHARMACOGÉNOMIQUE BEAULIEU-SAUCIER. 2009. Foire aux questions. consulté le 7 décembre 2009 : http://www.pharmacogenomics.ca\wordpress\about-us\faq

CENTRE UNIVERSITAIRE DE SANTÉ McGILL. 2010. « Qu'entend-on par essais cliniques », Consulté le 10 mars 2010 : http://cusm.ca/research/page/essais-cliniques

CLÉMENCE, A. 2003. «L'analyse des principes organisateurs des représentations sociales», dans S. Moscovici et F. Buschini *Les méthodes des sciences humaines*. Paris, Presses Universitaires de France, collection Fondamental : 393-410.

CLÉMENCE, A. et E. GREEN. 2006a. « Introduction », dans Haas, V. (dir.), *Les savoirs du quotidien : transmissions, appropriations, représentations,* Rennes, Presses Universitaires de Rennes, Collection didact psychologie sociale : 19-23.

CLÉMENCE, A. et E. GREEN. 2006b. « Circulation et transformation de l'information scientifique : du récepteur de la vasopressine au gène de la fidélité », dans Haas, V. (dir.), *Les savoirs du quotidien : transmissions, appropriations, représentations,* Rennes, Presses Universitaires de Rennes, Collection didact psychologie sociale : 37-50.

CLEMERSON, J.P., PAYNE, K., BISSEL, P. et C. ANDERSON. 2006. « Pharmacogenetics, the next challenge for pharmacy? », *Pharmacy World & Science,* 28 : 126-130.

COLLINS, F.S. et V. A. Mc KUSICK. 2001. « Implications of the Human Genome Project for Medical Science ». *Journal of American Medical Association- JAMA*, February 7, 2001, volume 285, No 5: 540-544.

COLLINS, H.M. 1999. « Tantalus and the Aliens: Publications, audiences and the search for gravitational waves *», Social Studies of science,* 29, 2 :163-197.

COLLIN, J., OTERO, M., et L. MONNAIS. 2006. « Le médicament entre science, norme et culture », dans Collin, J., M. Otero, et L. Monnais (dir.), *Le médicament au cœur de la socialité contemporaine. Regards croisés sur un objet complexe,* Montréal, Presses de l'Université du Québec : 1-15.

COLLIN, J. 2006. « Une épistémologie médicale en changement. Raisonnements thérapeutiques entre science et croyances », dans Collin, J., M. Otero, et L. Monnais (dir.), *Le médicament au cœur de la socialité contemporaine. Regards croisés sur un objet complexe,* Montréal, Presses de l'Université du Québec : 129-151.

COMMISSION DE L'ÉTHIQUE EN SCIENCE ET EN TECHNOLOGIE (CEST). 2012. *Soins de santé personnalisés: Document de consultation.* Gouvernement du Québec, 38 pages.

COONS, S. J. 2001. « Pharmacogenomics : Here it comes, ready or not », *Clinical Therapeutics*, 23,2 :274-275.

CORAMH. 2012. Site Internet de l'organisme. Consulté le 20 mai 2010 : http://www.coramh.org/

CÔTÉ, L., BÉLANGER, N. et J. BLAIS. 2002. « L'entrevue centrée sur le patient et ses moyens d'apprentissage. Qu'en pensent les médecins de famille récemment diplômés ? », *Canadian Family Physician. Le médecin de famille canadien,* 48 : 1800-1805.

COURTIAL, J.-P. 1999. « Analyse dynamique des représentations sociales des chercheurs : le cas de l'autisme », *Papers on Social Representations*, 8 : 3.1-3.22.

CRESWELL, J.W. 1998. « Data analysis and Representation », dans Creswell, J.W. (Ed.) *Qualitative inquiry and research design,* Thousand Oaks, Sage :139-165.

CUNNINGHAM, D., HUMBLET, Y., SIENA, S., KHAYAT, D., BLEIBERG, H., SANTORO, A., BETS, D., MUESER, M., HARSTICK, A., VERSLYPE, C., CHAU, I. ET E. VAN CUTSEM. 2004. « Cetuximab monotherapy and Cetuximab plus Irinotecan in Inrinotecan-refractory metastatic colorectal cancer », *The New England Journal of Medicine*, 351, 4 :337-345.

DARDEL, F. et R. LEBLOND. 2008. *Main basse sur le génome.* Paris, Éditions Anne Carrière, 357 pages.

De LEON, J. 2009. « Pharmacogenomics : the promise of personalized medicine for CNS disorders », *neuropsychopharmacology,* 34: 159-172.

DE SAEDELEER, S., AUCLAIR, J., BLACKBURN, M.-È. et D. DUCHARME sous la direction de S. VEILLETTE et M. PERRON. 2003. *Évaluation du programme d'information génétique de CORAMH en milieu scolaire.* Jonquière, Groupe ÉCOBES, Cégep de Jonquière, 249 pages.

DESROCHES, S.-C. 2009. « Trop de talons hauts sous les sarraus? », *Quartier libre*, 28 janvier 2009. Consulté le 28 février 2012: http://quartierlibre.ca/archives0810/Trop-de-talons-hauts-sous-les

DEVERKA, P.A. 2009. « Pharmacogenomics, Evidence, and the Role Payers », *Public Health Genomics,* 12 : 149-157.

DION-LABRIE, M., FORTIN, M.C., HÉBERT, M.J. et H. DOUCET. 2008. « Réflexions éthiques sur la médecine personnalisée : l'alliance de la science et de la médecine enfin réalisée ? », *Revista Colombiana de Bioética,* 3, 2 :33-56.

DOISE, W., CLÉMENCE, A. et F. LORENZI-CIOLDI. 1992. *Représentations sociales et analyses de données*. Grenoble, Presses universitaires de Grenoble, Collection Vie sociale, 261 pages.

DOISE, W. 1997. « Contrats d'interdépendance et droits de l'homme *». Centre international de formation à l'enseignement des droits de l'homme et de la paix,* Collection thématique : 33-53. Disponible en ligne : http://www.cifedhop.org/Fr/Publications/Thematique/thematique5/Doise.pdf (Dernière consultation le 10 septembre 2010)

DUBOIS. A. 2009. *Les enjeux de la translation des technologies : le cas des tests pharmacogénétiques au Québec*. Thèse présentée à la Faculté de Pharmacie en vue de l'obtention du grade de Philosophiae Doctor (Ph. D.) en Sciences Pharmaceutiques, Université de Montréal, 227 pages et annexes.

DUCHARME, D., 2003, *Débat sur la génétique humaine au Québec. Représentations et imaginaires sociaux.* Montréal, Les Éditions Hurtubise HMH, Cahiers du Québec, Collection sociologie, 286 pages.

DUCHARME, D., VEILLETTE, S. ET M. PERRON. 2004. « Les réticences des médecins de première ligne à l'égard des projets de dépistage génétique au Québec », *L'Observatoire de la génétique*, juillet-août, volume 18. Consulté le 28 août 2006 : http://www.ircm.qc.ca/bioethique/obsgenetique

DURAND, C. 1997. *L'analyse factorielle et l'analyse de fidélité : notes de cours et exemples.* Département de sociologie, Université de Montréal, 28 pages.

DURRIF-BRUCKERT, C. 2006. « Le transfert des savoirs de santé vers le grand public : complexité et enjeux psychosociaux », dans Haas, V. (dir.), *Les savoirs du quotidien : transmissions, appropriations, représentations,* Rennes, Presses Universitaires de Rennes, Collection didact psychologie sociale : 137-155.

EINSIEDEL, E.F. 2006. « The challenges of translating genomic knowledge », *Clinical Genetics,* 70 : 433-437.

EINSIEDEL, E.F. 2009. « Stakeholder representations in genomics », dans P. Atkinson, P. Glasner et M. Lock (dir.), *Handbook of Genetics and Society*, New-York, Routledge International Handbooks: 187-202.

EMERY, J. ET S. HAYFLICK. 2001. « The challenge of integrating medicine into primary care ». *British Medical Journal BMJ*, 322, 28 avril 2001: 1027-1030.

ENSOM, M.H.H. 2001. « 2001 : L'Odyssée pharmacogénomique ». *Canadian Journal of Hospital Pharmacists,* 54, 1: 8-9.

"Épigénétique" 2010. Dans le granddictionnaire terminologique. Consulté le 22 janvier 2010: http://www.granddictionnaire.com/btml/fra/r_motclef/index800_1.asp

EVANS, B.J. 2007. « Distinguishing product and practice regulation in personalized medicine », Clinical Pharmacology & Therapeutic*,* 81, 2 : 288-293.

EVANS, R.G., M. L. BARER ET T. R. MARMOR. 1996. *Être ou ne pas être en bonne santé. Biologie et déterminants sociaux de la maladie,* Montréal, Les Presses de l'Université de Montréal, 359 pages.

EVANS, W.E. et H.L. McLEOD. 2003. « Pharmacogenomics— Drug disposition, drug targets, and side effects », *New England Journal of medicine*, 348,6: 538-549.

EVANS, W.E. et M.V. RELLING. 2004. « Moving towards individualized medicine with pharmacogenomics », *Nature,* 429 : 464-468.

EVERETT, M. 2003. « The social life of genes : privacy, property and the new genetics », *Social Science and Medicine*, 56: 53-65.

FDA. 2007a. « FDA approves updates warfarin (coumadin) prescribing information », *FDA News release*, August, 16. Consulté le 7 janv. 2010: *http://www.fda.gov/NewsEvents/Newsroom/PressAnnouncements/2007/ucm108967.htm*

FDA. 2007b. « FDA clears genetic lab test for warfarin sensitivity », *FDA News release*, September, 17. Consulté le 7 janv. 2010: http://www.fda.gov/NewsEvents/Newsroom/PressAnnouncements/2007/ucm108984.htm

FDA. 2008. « Guidance for Industry: E15 Definitions for Genomics biomarkers, pharmacogenomics, pharmacogenetics, genomic data and sample coding categories », *U.S. Department of Health and Human Services Food and Drug Administration Center for Drug Evaluation and Research (CDER) Center for Biologics Evaluation and Research (CBER),* 10 pages. Consulté le 21 sept. 2010. http://www.fda.gov/downloads/Drugs/GuidanceComplianceRegulatoryInformation/Guidances/ucm073162.pdf

FELLAY, J., SHIANNA, K.V., GE, D., COLOMBO, S., LEDERGERBER, B., WEALE, M., ZHANG, K., GUMBS, C. et D.B. GOLDSTEIN. 2007. « A whole-genome association study of major derteminants for Host control of HIV-1 », *Science,* 317: 944-947.

FLAMENT, C. 2001. « Pratiques sociales et dynamique des représentations », dans P. Moliner (dir.) *La dynamique des représentations sociales.* Grenobles, Presses Universitaires de Grenobles, Coll. Vie sociale : 43-58.

FLAMENT, C. et M.L. ROUQUETTE. 2003. *Anatomie des idées ordinaires : comment étudier les représentations sociales.* Paris, Armand Colin, 175 pages.

FLICHY, P. 1995. *L'innovation technique. Récents développement en sciences sociales. Vers une nouvelle théorie de l'innovation.* Paris, Éditions La Découverte, 252 pages.

FLOCKHART, D.A., O'KANE, D., WILLIMAS, M.S. et M.S. WATSON. 2008. « Pharmacogenetic testing of CYP2C9 and VK0RC1 alleles for warfarin », *Genetics in Medicine,* 10, 2 :139-150.

FRUEH, F.W. et D. GURWITZ. 2004. « From pharmacogenetics to personalized medicine : a vital need for educating health professionals and the community », *Pharmacogenomics,* 5, 5: 571-579.

FRUEH, F.W., GOODSAY, F., RUDMAN, A., HUANG, S.-M. et L,J, LESKO. 2005. « The need for education in pharmacogenomics: a regulatory perspective », *The Pharmacogenomics Journal,* 5:218-220.

GAFFIÉ, B. 2005. « Confrontation des représentations sociales et construction de la réalité », *Journal International sur les Représentations Sociales,* 2, 1.

GAGNON, J. 2005. *Les enjeux soulevés pas la pharmacogénomique revisités à la lumière de la responsabilité telle qu'envisagée par Paul Ricoeur,* mémoire de maîtrise en bioéthique, Université de Montréal, 129 pages.

GAK, E. et H. HALKIN. 2008. « Shifting paradigms in the pharmacogenetics of warfarin », *Pharmacogenomics,* 9, 10: 1373-1375.,

GARNIER, C. 1999. « La genèse des représentations sociales dans une perspective développementale ». Dans M.-L. Rouquette et C. Garnier (dir.) *La genèse des représentations sociales* Montréal, Éditions Nouvelles : 87-113.

GARNIER, C., MARINACCI, L., GRANDTNER, A. M., QUESNEL, M., RICHARD, M., GIROUX, L., LAMBERT, I., OUELLET, C., HALL, V., ET M. GIGLING. 2000. *Analyse des représentations sociales dans la prescription des médicaments psychotropes*. Rapport de recherche produit dans le cadre de la demande de subvention CQRS RS-2951.51.

GARNIER, C. ET J.J. LÉVY. 2007. « La chaîne des médicaments et les représentations sociales : comment traiter de la complexité », Dans P. Scheibler-Meissner (dir.), *Soziale Repräsentationen über Gensundheit, Krankheit und Medikation. Représentations sociales de la santé, de la maladie et des médicaments.* Hamburg, Berlin, London, Wien : LIT-Verlag, Verlang für wissenschaftliche Literatur : 23-58.

GARNIER, C., 2010. « La chaîne des médicaments : viabilité du concept », dans C. Garnier et A.-L. Saives (éds.), *Turbulences dans la chaîne des médicaments*, Éditions Liber : 15-37.

GIBBONS, M., C. LIMOGES, H. NOWORTY, S. SCHWARTZMANM P. SCOTT ET M. THROW. 1994. *The new production of knowledge: The dynamics of science and research in contemporary society*. London-Thousand Oaks- New Delhi, Sage Publications, 179 pages.

GIBBONS, M. 2004. Conférence d'ouverture de la conférence générale de *l'Institutionnal Management in Higher Education*.

GILBERT, S. et E. CASTONGUAY. 1994. « Prédire l'abandon scolaire ou l'obtention du diplôme », *Revue trimestrielle de l'éducation,* Statistique Canada, 1, 2 : 57-62.

GILLES, A. 1994. *Éléments de méthodologie et d'analyse statistique pour les sciences sociales.* Montréal, McGraw-Hill, Éditeurs, 571 pages.

GINSBURG, G.S. 2010. « Translational Genomics : From Discovery to Clinical Practice », dans G.S. GINSBURG et H.F. WILLARD (eds.) *Essentials of Genomic and Personalized Medicine.* London, Academic Press : 163-174.

GINSBURG, G.S. et H.F. WILLARD. 2010. « The Foundation of Genomics ans Personalized Medicine », dans G.S. GINSBURG et H.F. WILLARD (eds.) *Essentials of Genomic and Personalized Medicine.* London, Academic Press : 163-174.

GLEEVEV. 2010. Site Internet du médicament Imatinib mesylate Consulté le 14 sept. 2010. http://www.gleevec.com

GOLDSTEIN, D.B., TATE, S.K., et S.M. SISODIYA. 2003. « Pharmacogenetics goes genomic », *Nature Reviews Genetics,* 4 : 937-947.

GOSSARD, F. et P. HAMET. 2003. « Pour distinguer génétique, génomique, pharmacogénétique et pharmacogénomique dans les problèmes éthiques », dans HERVÉ, C., KNOPPERS, B.M. et P.A. MOLINARI (dir.) *Les pratiques de recherche biomédicale visitées par la bioéthique,* Paris, Éditions Dalloz : 105-111.

GOUVERNEMENT DU QUÉBEC. 2007. *La politique du médicament.* Consulté le 6 novembre 2009 *http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2006/06-728-01.pdf*

GREEN, J.S., O'BRIEN, T.J., CHIAPPINELLI, V.A. et A.F. HARRALSON. 2010. « Pharmacogenomics instruction in US and Canadian medical schools: implications for personalized medicine », *Pharmacogenomics,* 11, 9: 1331-1340.

GREENDALE, K. et R.E. PYERITZ. 2001. « Empowering primary care health professionals in medical genetics : How soon? How fats? How far? », *American Journal of Medical Genetics,* 106 : 223-232.

GRENIER, F. 2004. « La pharmacogénomique : des médicaments taillés sur mesure ». *Découvrir,* 25,6 :9-10.

GROSSMAN, I. et D.B. GOLDSTEIN. 2010. « Pharmacogenetics ans Pharmacogenomics », dans G.S. GINSBURG et H.F. WILLARD (eds.) *Essentials of Genomic and Personalized Medicine.* London, Academic Press : 163-174.

GROUPE DE PROSPECTIVE DU SENAT. 2001. *Les révolutions de la santé,* Actes du colloque, Palais du Luxembourg, Paris, 17 octobre, 68 pages.

GRYMONPRE, R.E., MITENKO, P.A. et D.S. SITAR. 1988. « Drug-associated hospital admissions in older medical patients », *Journal of the American Geriatrics Society*, 36, 12 : 1092-1098.

GUIMELLI, C. 1994. « La fonction d'infirmière. Pratiques et représentations sociales », dans J.-C. Abric (dir.), *Pratiques sociales et représentations,* Paris, Presses Universitaires de France, Collection Psychologie sociale :83-107.

GUIMELLI, C. 1999. *La pensée sociale*, Paris, Presses Universitaires de France, Collection Que sais-je?, 127 pages.

GURWITZ, D., WEIZMAN, A. et M. REHAVi. 2003. « Education: teaching pharmacogenomics to prepare future physicians and researchers for personalized medicine », *Trends in pharmacological sciences, 24, 3: 122-125.*

GURWITZ, D., LUNSHOF, J.E., DEDOUSSIS, G., FLORDELLIS, C.S., FUHR, U., KIRCHHEINER, J., LICINIO, J. LLERENA' A., MANILOPOULOS, V.G., SHEFFIELD, L.J., SIEST, G. TORRICELLI, F, VASILIOU, V. et S. WONG. 2005. « Pharmacogenomics education: international society of pharmacogenomics recommendations for medical, pharmaceutical, and health schools Deans of education », *The Pharmacogenomics Journal,* 5:2221-225.

HALAPI, E. ET H. HAKONARSON. 2002. « Advances in the development of genetic markers for the diagnosis of disease and drug response», *Expert Review of Molecular Diagnostics*, 2, 5: 411-421

HALL, S.S. 2003. « Personalized Medicine's Bitter Pill », *Technology Review,* February: 62-70.

HAMET, P., BALICKI, D. et F. GOSSARD. 2002 « New Genetics and the medical curriculum », *Annals of The Royal College of Physicians and Surgeons of Canada (RCPSC),* 35, 5 : 299-302.

HAMET, P. et F. GOSSARD. 2009. « Utilisation individualisé d'un médicament : rêve ou réalité, et quand? » dans C. Garnier et J.J. Lévy (dir.) *Médicaments de la conception à la prescription,* Montréal, Éditions Liber : 71-82.

HAPGOOD, R. 2003. « The potential and limitations of personalized medicine in the doctor – patient relationship », *Pharmacogenomics,* 4, 6: 685-687.

"Haplotype" 2010. Dans Vulgaris-médical. Consulté le 22 janvier 2010: http://www.vulgaris-medical.com/encyclopedie/haplotype-2203.html

HEALTH HUMAN SERVICE. 2007. *Personalized health care: opportunities, pathways, resources,* United States Department of Health & Human services, 69 pages. Consulté le 14 septembre 2010: http://www.genome.gov/Pages/Policy/PersonalizedMedicine/DHHSReportPersonalizedHealth.pdf

HEDGECOE, A.M. 1999. « Transforming Genes: Metaphors of information and language in modern genetics », *Science and Culture*, 8, 2: 209-229.

HEDGECOE, A.M. et P. MARTIN. 2003. « The drugs Don't Work: Expectations and the Shaping of Pharmacogenetics », *Social Studies of Science*, 33/3, June 2003: 327-364.

HEDGECOE, A.M. 2003. « Terminology and the Construction of Scientific Disciplines: The case of Pharmacogenomics » *Science, Technology & Human Value,* 28, 4, Autumn 2003: 513-537.

HEDGECOE, A.M. 2004. *The politics of personalised medicine: pharmacogenetics in the clinic,* Cambridge, Cambridge University Press, Studies in Society and the Life Sciences, 208 pages.

HEDGECOE, A.M. 2005. « At the point at which you can do something about it, then it becomes more relevant: Informed consent in the Pharmacogenetic clinic » *Social, Science & Medicine*. 61, 6, September 2005: 1201-1210.

HEDGECOE, A.M. 2006a. « Context, ethics and pharmacogenetics », *Studies in History and Philosophy of Biological and Biomedical Sciences*, 37 : 566-582.

HEDGECOE, A.M. 2006b. « Pharmacogenetics as Alien science: Alzheimer's disease, core sets and expectations », *Social Studies of Science,* 36, 5 : 723-752.

HÉMA-QUÉBEC. 2012. Communiqué « Grande première au Québec », consulté le 3 juillet 2012 : http://www.hema-quebec.qc.ca/publications/communiques/archives/2007/communiques/2007-12-18.fr.html

HERZLICH, C. 1969. « Santé et maladie. Analyse d'une représentation sociale », Paris, La Haye, Éditions Mouton & Co, 211 pages.

HOFMAN, K.J., TAMBOR, E.S., CHASE, G.A., GELLER, G., FADEN, R.R. et N.A. HOLTZMAN. 1993. « Physicians' knowledge of genetics and genetics tests », Academic medicine, 68 : 625-632.

HOLLEMAN, S., CHEOK, M.H., DEN BOER, M.L., YANG, W., VEERMAN, A.J.P., KAZEMIER, K.M., PEI, D., CHENG, C., PUI, C.-H., RELLING, M.V., JANKA-SCHAUB, G.E., PIETERS, R. et W.E. EVANS. 2004. « Gene-Experssion patterns in drug-resistant acute lymphoblastic leukemia cells and response to treatment », *The New England journal of medicine,* 351, 6:533-542.

HOOD, L., HEATH, J.R., PHELPS, M.E. et B. LIN. 2004. « Systems biology and new technologies enable predictive and preventative medicine », *Science,* 306: 640-643.

HUBERMAN, A.M. et M.B. MILES. 1997. *Analyse des données qualitatives. Recueil de nouvelles méthodes.* Bruxelles, DeBoeck Université, 480 pages.

IKEDIOBI, O. 2009. « Personalized medicine: are we there yet? », *The pharmacogenomics Journal,* 9: 85.

INGELMAN-SUNDBERG, M. 2005. « Genetic polymorphisms of cytochrome *p*450 2D6 (CYP2D6) : clinical consequences evolutionary aspects and functional diversity » *The pharmacogenomics Journal*, 5:6-13.

ISSA, A.M. 2007. « Personalized Medicine and the Practice of Medicine in the 21st Century », *McGill Journal of Medicine,* 10, 1 : 53-57.

JAIN. K.K. 2009. « Pharmacogenomics », dans JAIN, K.K. *Textbook of Personalized Medicine*. London, Springer : 105-119.

JODELET, D. (dir.) 1989. *Les représentations sociales*. Paris, Presses Universitaires de France, collection sociologie d'aujourd'hui, 424 pages.

JOLY, Y. 2004. « La pharmacogénomique : perspectives et enjeux éthico-juridiques ». *Lex electronica,* 9, 3: 1-19. Consulté le 12 décembre 2004: http://www.lex-electronica.org/articles/v9-3/joly.htm

KALOW, W. 2006 « Pharmacogenetics and pharmacogenomics : origin status, and the hope for personalized medicine », *The Pharmacogenomics Journal,* 6: 162-165.

KAKUK, P. 2006. « Genetic information in the age of genohype », *Medicine, Health Care and Philosophy,* 9 : 325-337.

KHOURY, M.J., GWINN, M., YOON, P.W., DOWLING, N., MOORE C.A. et L.B. BRADLEY. 2007. « The continuum of translation research in genomic medicine: how can we accelerate the appropriate integration of human genome discoveries into health care and disease prevention? », *Genetics in Medicine,* 9, 10 : 665-674.

KNOPPERS, B.-M et M. FECTEAU. 2003. « Human Genomic Databases : A global Public Good? ». *European Journal of Health Law* , 10 : 27-41.

LAFLEUR, C. 2003. « L'aube d'une nouvelle médecine. Il en coûte 1000 $ pour établir le profil génétique de toute personen », *Le Devoir.*

LAPERRIÈRE, A. 1997. « La théorisation ancrée (grounded theory) : démarche analytique et comparaison avec d'autres approches apparentées », dans J. Poupart, J.-P. Deslauriers, L. Groulx, A. Laperrière, R. Mayer, A. Pirès (éds.), *La recherche qualitative : enjeux épistémologiques et méthodologiques*. Boucherville, Gaëtan Morin éditeur : 309-333.

LAROCHELLE, M. et J. DESAUTELS. 1999. « Construction et cristallisation de la représentation sociale des sciences: quelques repères », dans M.L. Rouquette et C. Garnier (dir.), *Études sur la genèse des représentations sociales,* Montréal, Éditions Nouvelles : 204-223.

LATOUR, B. et S. WOOLGAR. 1988. *La vie de laboratoire. La production des faits scientifiques.* Paris, Éditions La découverte, Collection Sciences et Société, 300 pages.

LATOUR, B. 1989. *La science en action. Introduction à la sociologie des sciences.* Paris, Éditions La découverte, 450 pages.

LAZAROU, J., POMERANZ, B.H ET P.N. COREY. 1998. « Incidence of adverse drug reactions in hospitalized patients », *Journal of American Medical Association,* 279, 15: 1200-1205.

LECHAT, P. 2006. Cours de pharmacologie en ligne de l'Université Pierre et Marie Curie. Consulté le 3 déc. 2009 : http://www.chups.jussieu.fr/polys/pharmaco/poly/Pharmaco.pdf

LÉGER MARKETING. 2003. « Canadiens et Québécois restent opposés au clonage d'êtres humains », *Le Devoir*, 20 janvier 2003.

LESKO, L.J. et J. WOODCOCK. 2002. « Pharmacogenomic-guided drug development : regulatory perspective », *The pharmacogenomics Journal,* 2: 20-24.

LESKO, L.J. et J. WOODCOCK. 2004. « Translation of pharmacogenomics and pharmacogenetics : a regulatory perspective », *Drug Discovery,* 3 : 763-769.

LÉVY, J.J. et C. GARNIER (dir.). 2007. *La chaîne des médicaments. Perspectives pluridisciplinaires,* Montréal, Presses de l'Université du Québec, collection santé et société, 499 pages.

LIN, M., AQUILANTE, C., JOHNSON, J.A. et R. WU. 2005. « Sequencing drug response with HapMap », *The Pharmacogenomics Journal,* 5: 149-156.

LINDPAINTER, K. 2002. « Pharmacogenetics and the future of medical practice ». *British Journal of Clinical Pharmacology (Br J Clin Pharmacol),* 54: 221-230.

LIPTON, P., H. AFSHAR, M. BOBROW, J. CALDWELL, K. LINDPAINTNER, M. RAWLINS, N. ROSE, N. STAREY, et A. WEALE. 2003. *Pharmacogenetics: Ethical Issues.* Londres, Nuffield Council on Bioethics, 132 pages. Consulté le 12 déc. 2004: http://www.nuffieldbioethics.org/fileLibrary/pdf/pharmacogenetics_report.pdf

LORIOT, M.-A. et P. BEAUNE. 2004. « La pharmacogénétique : le lien entre gènes et réponse aux médicaments », *Médecine Science,* 6-7 :634-636.

MANCINELLI, L., CRONIN, M. et W. SADÉE. 2000. « Pharmacogenomics : the promise of personalized medicine », *American Association of Pharmaceutical Scientists, AAPS PharmSci*, 2,1: 1-13 (E4).

MARDELLAT, R. 1994. « Pratiques commerciales et représentations dans l'artisanat », dans J.-C. Abric (dir.), *Pratiques sociales et représentations,* Paris, Presses Universitaires de France, Collection Psychologie sociale.

MARIOTTI, F. 2001. « Place et statut des mathématiques selon le sexe dans la structure des représentations sociales de la science et des métiers scientifiques chez des collégiens et des lycéens », *Les Cahiers internationaux de psychologie sociale*, 49 : 78-96.

MARIOTTI, F. 2003. « Tous les objets sociaux sont-ils des objets de représentations sociales? Questions autour de la pertinence ». *JIRSO,* 1, 1.

MATERSON, B.J., REDA, D.J., CUSHMAN, W.C., MASSIE, B.M., FREIS, E.D., KOSHAR, M.S., HAMBURGER, R.J., FYE, C., LACKSHMAN, R. GOTTDIENER, J., RAMIREZ, E.A., ET W.G. HENDERSON. 1993. "Single-drug therapy for hypertension in men – a comparison of six antihypertensive agents with placebo", *The new England journal of medicine, 328, 13, 914-928.*

MAYER, R. 2000. « L'évolution de la recherche sociale au Québec (1960-2000) », dans R. Mayer, Ouellet, F., Saint-Jacques, M.-C. et D. Turcotte (dir.), *Méthodes de recherche en intervention sociale*, Boucherville, Gaëtan Morin éditeur : 287-325.

McINERNEY, J.D. 2002. « Education in a genomic world », *Journal of medicine and philosophy,* 27, 3: 369-390.

"Médicament". 2004. dans *Le grand dictionnaire terminologique*, sur le site *Office québécois de la langue française*. Consulté le 2 oct. 2004 : http://gdt.oqlf.gouv.qc.ca/ficheOqlf.aspx?Id_Fiche=8381913

MEYER, U.A. 2004. « Pharmacogenetics–Five decades of therapeutic lessons from genetic diversity », *Nature Reviews. Genetics,* 5 :669-676.

"Micropaque scanner". 2010. Guide des medicaments du site doctissimo.ca Consulté le 15 mai 2010: http://www.doctissimo.fr/medicament-MICROPAQUE-SCANNER.htm

MØLDRUP, C. 2001. « Ethical, social and legal implications of pharmacogenomics : A critical review », *Community Genetics,* 4: 204-214.

MOLINER, P. 1992. *La représentation sociale comme grille de lecture (étude expérimentale de sa structure et aperçu sur ses processus de transformation)*, Aix-en-Provence, Presses de l'université de Provence, 137 pages.

MOLINER, P. 1996. « Les conditions d'émergence d'une représentation sociale », dans P. Moliner (dir.), *Images et représentations sociales. De la théorie de représentations à l'étude des images sociales,* Grenobles, Presses Universitaires de Grenobles, Collection Vies sociales : 33-48.

MOLINER, P. 2001. « Formation et stabilisation des représentations sociales », dans P. Moliner (dir.) *La dynamique des représentations sociales.* Grenoble, Presses Universitaires de Grenoble, Coll. Vie sociale : 15-40.

MONETTE, J. 2004. Facteurs liés à l'utilisation optimale des médicaments. Présentation dans le cadre du symposium sur l'utilisation optimale des médicaments. Gouvernement du Québec. Ministère de la Santé et des Services sociaux, Centre des congrès de Québec, 20-21 mai 2004. Consulté le 29 mars 2006 : http://msssa4.msss.gouv.qc.ca/fr/document/dossierpresse.nsf/9990d07f20130db985256dce00553853/578aa693c158b57c85256e99004ed175?OpenDocument

MOORE, T.J., COHEN, M.R. et C.D. FURBERG. 2007. « Serious Adverse Drug Events Reported to the Food and Drug Administration, 1998-2005 », *Archives of Internal Medicine,* 167, 16: 1752-1759.

MORIN, M. 1994. « Entre représentations et pratiques : le sida, la prévention et les jeunes », dans J.-C. Abric (dir.), *Pratiques sociales et représentations,* Paris, Presses Universitaires de France, Collection psychologie sociale, 251 pages.

MOSCOVICI, S. 1976 (2ième édition). *La psychanalyse, son image et son public*. Paris, Presses Universitaires de France, 506 pages.

MOSCOVICI, S. 1989. « Des représentations collectives aux représentations sociales : éléments pour une histoire », dans D. Jodelet (dir.), *Les représentations sociales*, Paris, Presses universitaires de France, Collection sociologie d'aujourd'hui : 79-103.

MOSCOVICI, S. et G. VIGNAUX. 1994. « Le concept de thêmata », dans Guillemi (dir.), *Structures et transformations des représentations sociales*. Paris, Delachaux et Niestlé, collection textes de base en sciences sociales, 277 pages.

NDEGWA, S. 2007. « La pharmacogénomique et la warfarine », [Notes sur les technologies de la santé en émergence], Ag*ence canadienne des médicaments et des technologies de la santé*, Ottawa, no 104, 8 pages.

NEBERT, D.W., ZHANG, G. et E.S. VESELL. 2008. « From human genetics and genomics to pharmacogenetics and pharmacogenomics : Past lessons, future directions », *Drug Metabolism Review,* 40 : 187-224.

NEGURA, L. et M.-F. MARANDA. 2004. « L'intégration socioprofessionnelle des toxicomanes : les représentations sociales des gestionnaires d'entreprises », *Recherches sociographiques,* 45, 1: 129-145.

NELKIN, D. et S. LINDEE. 1998. *La mystique de l'ADN.* Paris, Éditions Belin, Collection Débats Belin, 318 pages.

NORBERT, P. W., ROSES, A.D. 2003. « Pharmacogenetics and Pharmacogenomics: Recent developments, their clinical relevance and some ethical, social, and legal implications », *Journal of Molecular Medicine,* 81:135-140.

NORUSIS, M.J. 1990. « Discriminant analysis : procedure DISCRIMINANT », *SPSS Advanced Statistics User's Guide,* Chicago, SPSS inc. : 1-42.

NILS, F. et B. RIMÉ. 2003. « L'interview » dans S. Moscovici et F. Buschini *Les méthodes des sciences humaines*. Paris, Presses Universitaires de France, collection Fondamental, 165-186.

NOVARTIS FRANCE. 2010. Recherche et développement : Essais cliniques. Consulté le 3 mars 2010. http://www.novartis.fr/recherche/essais-cliniques.shtml

OCDE. 2009. *Pharmacogenetics. Opportunities and challenges for health innovation*, Organisation de coopération et de développement économique (OCDE), 131 pages. Consulté le 20 juin 2010: www.oecd.org/sti/biotechnology/pharmacogenetics

OLIVIER, C. 2007. « Le financement de la haute technologie dans le système de santé : Le cas de la pharmacogénomique », *Les ateliers de l'éthique. La revue du Centre de recherche en éthique de l'Université de Montréal (CREUM), 2, 2 : 15-26.*

OMENN, G.S. et A.G. MOTULSKY. 2003. « Integration of pharmacogenomics into medical practice », dans M.A. Rothstein (ed.), *Pharmacogenomics Social, Ethical, and Clinical Dimensions.* Éditions John Wiley & Sons : 137-161.

ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ. 2009. *Médicaments : Sécurité et effets indésirables. Consulté le 8 octobre 2009 :* http ://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs293/fr/index.html

PALMONARI, A. et W. DOISE. 1986. « Caractéristiques des représentations sociales », dans Doise, W. et A. Palmonari (dir.) *L'étude des représentations sociales*, Neuchâtel-Paris, Édition Delachaux et Niestlé, S.A. Collection Textes de base en psychologie, 207 pages.

PEARSON, E.R., FLECHTNER, I., NJØLSTAD, P.R., MALECKI, M.T., FLANAGAN, S.E., LARKIN, B., ASHCROFT, F.M., LIMES, I., CODNER, E. IOTOVA, V., SLINGERLAND, A.S., SHIELD, J., ROBERT, J.-J., HOLST, J.J., CLARK, P.M., ELLARD, S., SØVIK, O., POLAK, M. et A.T., HATTERSLEY. 2006. « Switching from insulin to oral sulfonylureas in patients with diabetes due to Kir6.2 mutations », *The New England Journal of medicine,* 355, 5: 467-477.

PERRON, M. 2005. « La génétique se fait communautaire. Les sciences sociales s'intéressent encore timidement aux applications découlant du projet du génome humain », *Le Devoir,* 20 août 2005 :F4.

PERRON, M. Et M.-È. BLACKBURN. 2007. « Du dépistage génétique à la pharmacogénomique : la contribution des sciences sociales ». Dans J.J. Lévy et C. Garnier (dir.). *La Chaîne des médicaments : problèmes et enjeux. Collection santé et société.* Québec : Presses de l'Université du Québec à Montréal : 15 : 469-495.

PHILLIPS, K.A. et S. L. VAN BEBBER. 2005. « Measuring the value of pharmacogenomics », *Nature Review/Drug Discovery,* 4 : 500-510.

PHILLIPS, K.A. et S. L. VAN BEBBER. 2006. « Regulatory perspectives on pharmacogenomics: A reveiez of the literature on key issues faced by the United States Food and Drug Administration », *Medical Care research and Review,* 63, 3 : 301-326.

PIASER A., 1999. *Représentations professionnelles à l'école : particularités selon le statut : enseignant, inspecteur.* Thèse de Doctorat en Sciences de l'Éducation dirigée par M. BATAILLE, Toulouse, Université de Toulouse le Mirail.

PIASER, A. Et P. RATINAUD. 2010. « Pensée sociale, pensée professionnelle: une approche singulière en sciences de l'Éducation », *Les Dossiers des Sciences de l'Éducation,* 23 : 7-13.

PIRAZZOLI, A, et G. RECCHIA. 2004. « Pharmacogenetics and pharmacogenomics : are they still promising? », *Pharmacological Research,* 49: 357-361.

PIRÈS, A.P. 1997. « Échantillonnage et recherche qualitative : essai théorique et méthodologique » dans J. Poupart, J.-P. Deslauriers, L. Groulx, A. Laperrière, R. Mayer, A. Pirès (éds.), La recherche qualitative : enjeux épistémologiques et méthodologiques. Boucherville, Gaëtan Morin éditeur : 113-169.

PIRMOHAMED, M., S. JAMES, S. MEAKINS, C. GREEN, A. K. SCOTT, T. J. WALLEY, K. FARRAR, B. K. PARK, A. M. BRECKENRIDGE. 2004. «Adverse drug reactions as cause of admission to hospital: prospective analysis of 18820 patients », *British Medical Journal,* 329: 15-19.

PONCIN, J. 2003. « Les américains sont-ils favorables à la pharmacogénomique? ». *L'Observatoire de la génétique, 1*0. Consulté le 12 janvier 2004: http://www.ircm.qc.ca/bioethique/obsgenetique/

POUPART, J. 1997. « L'entretien de type qualitatif : considérations épistémologiques, théoriques et méthodologiques », dans J. Poupart, J.-P. Deslauriers, L. Groulx, A. Laperrière, R. Mayer, A. Pirès (éds.), La recherche qualitative : enjeux épistémologiques et méthodologiques. Boucherville, Gaëtan Morin éditeur : 173-206.

PRESIDENT'S CONCIL OF ADVISORS ON SCIENCE AND TECHNOLOGY. (PCAST). 2008. *Priorities for personalized medicine,* Report of the PCAST, 63 pages. Consulté le 16 septembre 2010: http://medicalcenter.osu.edu/pdfs/cphc/PCA_Science_Tech_White_Paper_PHC.pdf

QUESNEL, M. 2008. *Une étude exploratoire : les psychostimulants et le trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDA/H) dans le contexte scolaire des enfants au primaire*, Thèse de doctorat en sciences humaines appliquées, Université de Montréal, 428 pages.

RACINE, E., GAREAU, I., DOUCET, H., LAUDY, D., JOBIN, G.et P. SCHRAEDLEY-DESMOND. 2006. « Hyped biomedical science or uncritical reporting? Press coverage of genomics (1992-2001) in Québec », *Social Science & Medicine, 62 : 1278-1290.*

REEDER, C.E. et M.W. DICKSON. 2003. « Economic implications of pharmacogenomics », dans M.A. Rothstein (ed.), *Pharmacogenomics Social, Ethical, and Clinical Dimensions.* Éditions John Wiley & Sons : 229-249.

REGALADO, A. 1999. « Inventing the pharmacogenomics business », *American Journal of Health-System pharmacy*, 56:40-50.

RÉVÉLANT, O. 2001. *La médicine de demain. Le gène apprivoisé.* Toulouse, Éditions MILAN, collection *Les essentiels Milan*, 64 pages.

RIFKINS, J. 1998. *Le siècle biotech*. Paris, Éditions La Découverte, 446 pages.

RODEN, D.M., ALTMAN, R.B., BENOWITZ, N.L., FLOCKHART, D.A., GIACOMINI, K.M., JOHNSON, J.A., KRAUSS, R.M., McLEOD, H.L., RATAIN, M.J., RELLING, M.V., RING, H.Z., SHULDINER, A.R., WEINSHILBOUM, R.W. et S.T. WEISS. 2006. « Pharmacogenomics : Challenges and opportunities », *Annals of Internal Medicine,* 145 : 749-757.

ROGAUSCH, A., PRAUSE, D., SHALLENBERG, A, BROCKMÖLLER, J. et W. HIMMEL. 2006. « Patient's and physician's perspectives on pharmacogenetic testing », *Pharmacogenomics,* 7, 1: 49-59.

ROSES, A.D. 2000. « Pharmacogenetics and the practice of medicine ». *Nature,* 405, 15 juin 2000: 857-865.

ROSES, A.D. 2002. « Pharmacogenetics place in modern medical science and practice », *Life sciences*, 70: 1471-1480.

ROSES, A.D. 2004. « Pharmacogenetics and drug development : the path to safer and more effective drugs », *Nature review Genetics*, 5, September : 645-656.

ROTHSTEIN, M.A. 2003. *Pharmacogenomics Social, Ethical, and Clinical Dimensions.* Éditions John Wiley & Sons.

ROTHSTEIN, M.A. et C.A., HORNUNG. 2003. « Public attitudes about pharmacogenomics », dans M.A. Rothstein (ed.), *Pharmacogenomics Social, Ethical, and Clinical Dimensions.* Éditions John Wiley & Sons : 3-27.

RYAN, G.W. ET BERNARD, R.H. 2003. « Techniques to identify themes », *Field Methods,* 15, 1 : 85-109.

SAMER C.F., DESMEULES, J.A., ROSSIER, M.F., HOCHSTRASSER, D., ET P. DAYER. 2004. « Le polymorphisme génétique du cytochrome P450 2D6 : le bon, l'ultrarapide, l'intermédiaire et le lent », *Revue Médicale Suisse*, 524 : 12 pages.

SAUVÉ, M.-R. 2009. « La médecine personnalisée tiendra-t-elle ses promesses? », *Journal Forum, Université de Montréal*, 7 décembre 2009. Consulté le 8 mai 2010: http://www.nouvelles.umontreal.ca/recherche/capsule-science/la-medecine-personnalisee-tiendra-t-elle-ses-promesses.html

SAUVÉ, M.-R. 2010. « Deux nouveaux programmes en pharmacogénomique », *Journal Forum, Université de Montréal*, 5 avril 2010. (Consulté le 8 mai 2010): http://www.nouvelles.umontreal.ca/enseignement/programmes-et-cours/20100405-deux-nouveaux-programmes-en-pharmacogenomique.html

SCARDIGLI, V. 1992. *Les sens de la technique*. Paris, Presses Universitaires, Collection Sociologie d'aujourd'hui, 275 pages.

SCIENCE AND ENGINEERING INDICATORS. 2010. « Public Attitudes Toward Specific Science-Related Issues » consulté le 18 mai 2010 : http://www.nsf.gov/statistics/seind02/c7/c7s2.htm#c7s2l4

SEELEY, E.S., SHI, R.Z. et P. JANNETTO. 2010. « Overview of Pharmacogenomics and Applications for the Modern Clinical Laboratory », dans GRODY, W.W., M. NAKAMURA, F.L. KIECHLE et C. STROM, *Molecular Diagnostics : techniques and Applications for the Clinical Laboratory.* London, Academic Press : 401-407.

SÉRALINI, G.-E. 2005. *Génétiquement incorrect*. Paris, Éditions Flammarion, coll. « Champs », 326 pages.

SERRETTI, A., KATO, M. et J.L. KENNEDY. 2008. « Pharmacogenetics studies in depression : a proposal for methodologic guidelines », *The pharmacogenomics Journal,* 8: 90-100.

SHAH, J. 2004. « Concept and putative application of pharmacogenetics and pharmacogenomics », *Health Law Review*, 12, 2 : 3-8.

SHIN, J., KAYSER, S.R., et T.Y. LANGAEE. 2009. « Pharmacogenetics : from discovery to patient care », *American Journal of Health-System Pharmacy*, 66 : 625-637.

« Single nucleotid polymorphism » 2010 Dans wikipédia en ligne et dans Santé Canade. Consultés le 13 septembre 2010. http://www.hc-sc.gc.ca/sr-sr/biotech/about-apropos/pharma-fra.php; et http://fr.wikipedia.org/wiki/Single_nucleotide_polymorphism

SNOW, C.P. 1968. *Les deux cultures*, Paris, Édition Jean-Jacques Pauvert, 154 pages.

SPEAR, B.B., HEATH-CHIOZZI, M., et J. HUFF. 2001. « Clinical application of pharmacogenetics », *TRENDS in molecular medicine,* 7, 5: 201-204.

SQUASSINA, A., MANCHIA, M., MANOLOPOULOS, V.G., ARTAC, M., LAPPA-MANAKOU, C., KARKABOUNA, S., MITROPOULOS, K, DEL ZOMPO, M. et G.P. PATRINOS. 2010. « Realities and expectactions of pharmacogenomics and personalized medicine : impact of translating genetic knowledge into clinical practice », *Pharmacogenomics,* 11, 8 :1149-1167.

STAERKLÉ, E.G. et A. CLÉMENCE. 2002. « De l'affiliation des souris de laboratoire au gène de la fidélité dans la vie : un exemple de transformation du savoir scientifique dans le sens commun », dans C. Garnier et W. Doise (dir.), *Les représentations sociales. Balisage du domaine d'études,* Montréal, Éditions Nouvelles, 303 pages.

STEWART, A., GWINN, M., ZIMMERN, R. et M. Khoury. 2010. « Public Health Genomics », dans G.S. GINSBURG et H.F. WILLARD (eds.) *Essentials of Genomic and Personalized Medicine.* London, Academic Press : 163-174.

STEWART M, 2001. « Towards a global definition of patient-centred care». *BMJ,* 322 : 444-445.

ST-LOUIS, M., PERREAULT, J., LAVOIE, J., ÉMOND, J., ST-LAURENT, J., LONG, A. ET M. RICHARD. 2010. « Génotypage de 21 000 donneurs de sang au Québec et analyse du RHD », *Transfusion clinique et biologique, 17 : 242-248.*

ST-ONGE, J.-C. 2004. *L'envers de la pilule. Les dessous de l'industrie pharmaceutique*, Montréal, Éditions Écosociété, 228 pages.

TABACHNICK, B.G. et L.S. FIDELL. 1996. « Discriminant function analysis », dans *Using Multivariate Statistics,3e édition.* New-York, HarperCollins : 507-574.

TESTART, J. 1994. *Le désir du gène.* Paris, Éditions Flammarion, 286 pages.

TOFFOLI, G. et E. CECCHIN. 2007. « Clinical implications of geneti polymorphisms on stomach cancer drug therapy », *The Pharmacogenomics Journal,* 7 :76-80.

TRUDEL, R. et R. ANTONIUS. 1991. *Méthodes quantitatives appliquées aux sciences humaines.* Montréal, Centre éducatif et culturel inc., 545 pages.

TURCOTTE, C. 2009. « Changement de mentalité. Sanofi-aventis Canada ne veut plus développer des médicaments sans penser au patient », *Le Devoir, 26 octobre : A5.*

TURGEON, J. 2004. « Commentaires relatifs au rapport du Nuffield on Bioethics *Pharmacogenetics : Ethical Issues* ». *L'Observatoire de la génétique,* janvier-février, 15. Consulté le 14 avril 2004 : http://www.ircm.qc.ca/bioethique/obsgenetique

UNIVERSITÉ DE MONTRÉAL. 2010. "Les programmes de 2e et 3e cycles" Consulté le 18 octobre 2010: http://www.futursetudiants.umontreal.ca/fr/2e-et-3e-cycles/programmes.html

UNIVERSITÉ DE MONTRÉAL. 2012. "Structure du microprogramme en pharmacogénomique". Consulté le 6 novembre 2012: http://www.etudes.umontreal.ca/index_fiche_prog/252060_struc.html

VAN DER GEEST, S. REYNOLDS WHYTE, S. et A. HARDON. 1996. « The anthropology of pharmaceuticals: A biographical approach », *Annual Review of anthropology,* 25: 153-178.

VAN DER MAREN, J.-M., 1996. *Méthodes de recherche pour l'éducation: Éducation et formation, fondements. 2e édition. Montréal/Bruxelles, et Les Presses de l'Université de Montréal et De Boeck, 504 pages.*

VENTOLA. 2011. « Pharmacogenomics in Clinical Practice », *Pharmacology and Technology (P&T),* 36, 7 :412-450.

VERGÈS, P. 1992. « L'évocation de l'argent : une méthode pour la définition du noyau central d'une représentation », *Bulletin de Psychologie*, XLV, 405 : 203-209.

VISSCHER, H., ROSS, C.J.D., DUBÉ, M.-P., BROWN, A.M.K, PHILLIPS, M.S., CARLETON, B.C. et M.R. HAYDEN. 2009. « Application of principal component analysis to pharmacogenomic studies in Canada », *The pharmacogenomics journal*, 9 : 362-372.

WADELIUS, M. et M. PIRMOHAMED. 2006. « Pharmacogenetics of warfarin: current status and future challenges », *The pharmacogenomics journal,* 7: 99-111.

WAGGONER, D.J. et C.L. MARTIN. 2006. « Integration of internet-based genetic databses into the medical school pre-clinical and clinical curriculum », *Genetics in medicine,* 8, 6 : 379-382.

WAGNER, W. 1995. « Queries about social representation and construction », *Journal of theory of social behavior,* 26, 2: 95-120.

WAGNER, W., ELEJABARRIETA, F. et I. LANHSTEINER. 1995. « Objectivation by metaphor in the social. Representation of conception », *European Journal of social psychology*, 25, 6 : 671-688.

WAGNER, W. et N. KRONBERGER. 2002a. « Discours et appropriation symbolique de la biotechnologie », dans Garnier, C. (dir.) *Les formes de la pensée sociale,* Paris, Presses universitaires de France : 119-150.

WAGNER, W. et N. KRONBERGER. 2002b. « Memories of myths we live with-representations of genetics engineering », dans St. Laurens et N. Roussiau (dir.), *La mémoire sociale: représentations et identités sociales.* Rennes, Presses Universitaires de Rennes.

WAGNER, W. ET N. KRONBERGER. 2006a. « Le naturel et l'artificiel dans le nouveau monde du genie génétique », dans K. Weiss et D. Marchand (dir.), *Psychologie sociale de l'environnement,* Rennes, Presses universitaires de Rennes.

WAGNER, W. ET N. KRONBERGER. 2006b. « « J'y crois sans y croire ». Polyphasie cognitive et transformations culturelles », dans Haas, V. (dir.), *Les savoirs du quotidien : transmissions, appropriations, représentations,* Rennes, Presses Universitaires de Rennes, Collection didact psychologie sociale : 157-172.

WARFARIN DOSING. 2010. "Free web to help doctors and other clinicians begin warfarin therpy by estimating the tehrapeutic dose in patients new to warfarin". Consulté le 21 septembre 2010: http://www.warfarindosing.org/Source/Home.aspx

WEINSHILBOUM, R. ET L. WANG. 2004. « Pharmacogenomics: Bench to bedside », *Drug Discovery,* 3 : 739-748.

WEISS, S.T., LITONJUA, A.A., LANGE, C., LAZARUS, R., LIGGETT, S.B., BLEECKER, E.E. et K.G. TANTISIRA. 2006. « Overview of the pharmacogenetics of asthma treatment », *The pharmacogenomics Journal,* 6: 311-326.

WIECZOREK, S.J et G.J. TSONGALIS. 2001. « Pharmacogenomics: will it change the field of medicine? ». *Clinica Chimica Acta,* 308 : 1-8.

WILLIAM-JONES, B. ET V. OZDEMIR. 2008. « Pharmacogenomics Promises: Reflections on Semantics, Genohype and Global Justice », dans E.EINSIEDEL, *Emerging Technologies : From Hindsight to Foresight*. Vancouver, University of British Columbia Press: 203-220.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). 2004. « Pharmacovigilance:ensuring the safe use of medicines »*, WHO Policy Perspectives on Medicines,* 8, 6 pages.

ZHANG, W., HUANG, R.S. et M.E. DOLAN. 2008. « Integrating epigenomics into pharmacogenomics studies », *Pharmacogenomics and Personalized medicine*, 1: 7-14.

ZIKA, E., GURWITZ, D. et D. IBARRETA. 2006. « *Pharmacogenetics and Pharmacogenomics : State-of-the-art and Potential socio-economic Impact in the UE* », Commission européenne, Institute for prospective technological studies, 188 pages. Consulté le 1er sept. 2010 : http://ftp.jrc.es/EURdoc/eur22214en.pdf

APPENDICE 1 : LETTRE AUX CHERCHEURS

Modèle de lettre de sollicitation des chercheurs

Madame ou Monsieur,

J'effectue une thèse de doctorat en sciences humaines appliquées à l'Université de Montréal sur les représentations sociales de la pharmacogénomique. Un volet de mon étude, qui se situe dans le champ de la sociologie de la santé, consiste à interroger les chercheurs du domaine. Vous êtes un des intervenants avec qui j'aimerais m'entretenir.

J'ai besoin de la collaboration d'une quinzaine de chercheurs tels que vous pour participer à mes entrevues, votre contribution est donc essentielle pour la poursuite de ma recherche. Faites moi part de votre intérêt en répondant à ce courriel et en me laissant la meilleure façon de vous rejoindre, je communiquerai ainsi avec vous pour fixer une rencontre.

L'entretien devrait durer de 45 à 60 minutes et les thèmes abordés sont les suivants : 1) d'abord un court aperçu de votre cursus professionnel; 2) vos perceptions de la pharmacogénomique; 3) ses conditions d'arrivée dans la pratique médicale courante; 4) vos perceptions du niveau de connaissance que possèdent les médecins de première ligne et les étudiants en médecine; 5) vos perceptions de d'autres approches thérapeutiques découlant de la génomique.

Un formulaire de consentement vous sera envoyé afin que vous puissiez en prendre compte et il sera signé lors de notre rencontre s'il vous convient. La confidentialité des entretiens sera bien évidemment respectée.

Je comprends que votre emploi du temps doit être bien rempli mais une collaboration de votre part serait extrêmement appréciée.

N'hésitez pas à me contacter si vous avez des questionnements ou si vous voulez des informations supplémentaires. Notez que ce doctorat est sous la direction de

madame Catherine Garnier directrice du GEIRSO (Groupe d'Étude sur l'Interdisciplinarité et les Représentations SOociales) de l'UQÀM et responsable du Programme de recherche concertée sur la Chaîne des médicaments, CRSH Grands Travaux.

Mes cordiales salutations!

Marie-Eve Blackburn
Étudiante au doctorat en sciences humaines appliquées, Université de Montréal
Professionnelle de recherche, Groupe ÉCOBES du Cégep de Jonquière
Téléphone : 418-547-2191, poste 422

APPENDICE 2 : FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

Titre de la recherche :

Les représentations sociales de la pharmacogénomique au Québec : éléments de prospective

Chercheur :

Marie-Eve Blackburn, étudiante au doctorat en sciences humaines appliquées, Université de Montréal

Directrice de recherche :

Catherine Garnier, Directrice du GEIRSO, UQÀM

A) RENSEIGNEMENTS AUX PARTICIPANTS

1. Objectifs de la recherche.

Cette thèse a pour objectif de décrire les représentations sociales de la pharmacogénomique qu'ont les principaux acteurs dans ce domaine, soit les chercheurs. Nous voulons saisir ce que pensent les chercheurs des laboratoires spécialisés de l'apport éventuel de la pharmacogénomique dans leur discipline respective et plus largement pour la pratique médicale. Cette recherche aura aussi pour objectif de mieux comprendre comment on peut prévoir l'arrivée de la pharmacogénomique dans la pratique, car en plus d'une série d'entretiens avec des chercheurs en pharmacogénomique, nous prévoyons aussi interroger des étudiants en médecine, soit les acteurs de la première ligne de demain. Ce sont ces intervenants qui seront directement amenés à transférer les connaissances à la population et qui devront éventuellement prescrire ce nouveau type de médicaments. Il faudra ainsi comprendre si les futurs médecins sont prêts à accepter ces nouveaux traitements personnalisés et les changements que cela aura sur leur pratique.

2. Participation à la recherche

Votre participation à cette recherche consiste à :

- participer à un entretien semi-dirigé d'environ 60 à 90 minutes. Nous aborderons des thèmes comme la génomique et la pharmacogénomique, sur l'impact qu'elles peuvent avoir sur la pratique médicale. Cette rencontre aura lieu à l'endroit que vous choisirez et au moment qui vous convient le mieux.
- répondre à un court questionnaire d'une dizaine de minutes remis au moment de l'entrevue. Ce questionnaire abordera le thème de la génomique et de ses différentes applications, ce seront surtout des associations de mots.

Environ une quinzaine de chercheurs comme vous seront invités à collaborer à ces entretiens. Ces entrevues feront l'objet d'enregistrement audio afin de faciliter leur retranscription.

3. Confidentialité

Les renseignements que vous nous donnerez demeureront confidentiels. Chaque participant à la recherche se verra attribuer un numéro et seul le chercheur principal aura la liste des participants et du numéro qui leur aura été accordé. De plus, les renseignements seront conservés dans un classeur sous clé situé dans un bureau fermé. Aucune information permettant de vous identifier d'une façon ou d'une autre ne sera publiée. Ces renseignements personnels, notamment les enregistrements audio, seront détruits 7 ans après la fin du projet. Seules les données ne permettant pas de vous identifier pourront être conservées après cette date.

4. Avantages et inconvénients

En participant à cette recherche, vous ne courez pas de risques ou d'inconvénients particuliers et vous pourrez contribuer à l'avancement des connaissances en sociologie médicale.

5. Droit de retrait

Votre participation est entièrement volontaire. Vous êtes libre de vous retirer en tout temps par avis verbal, sans préjudice et sans devoir justifier votre décision. Vous pouvez aussi refuser de répondre seulement à certains aspects. Si vous décidez de vous retirer de la recherche, vous pouvez communiquer avec le chercheur, au numéro de téléphone indiqué à la dernière page de ce document. Si vous vous retirez de la recherche, les renseignements personnels vous concernant et qui auront été recueillis au moment de votre retrait seront détruits.

B) CONSENTEMENT

Je déclare avoir pris connaissance des informations ci-dessus, avoir obtenu les réponses à mes questions sur ma participation à la recherche et comprendre le but, la nature, les avantages, les risques et les inconvénients de cette recherche.

Après réflexion et un délai raisonnable, je consens librement à prendre part à cette recherche. Je sais que je peux me retirer en tout temps sans préjudice et sans devoir justifier ma décision.

Signature : _____ Date : _____

Nom : _____ Prénom : _____

Je déclare avoir expliqué le but, la nature, les avantages, les risques et les inconvénients de l'étude et avoir répondu au meilleur de ma connaissance aux questions posées.

Signature
du chercheur : _____ Date : _____

Nom : _____ Prénom : _____

Pour toute question relative à la recherche, ou pour vous retirer de la recherche, vous pouvez communiquer avec Marie-Ève Blackburn, étudiante au doctorat au Département des sciences humaines appliquées de l'Université de Montréal et professionnelle de recherche au Groupe ÉCOBES du Cégep de Jonquière au numéro de téléphone suivant : (418) 547-2191 poste 422 ou à l'adresse courriel suivante :

Toute plainte relative à votre participation à cette recherche peut être adressée à l'ombudsman de l'Université de Montréal, au numéro de téléphone (514) 343-2100 ou à l'adresse courriel .

APPENDICE 3 : GRILLE D'ENTRETIEN

SECTION 1 : Présentation et expériences professionnelles

1. Présentation préliminaire

- Présentation des objectifs de la recherche, des modalités de l'entretien semi-dirigé (enregistrement audio, durée approximative, déroulement, confidentialité).
- Offrir de les tenir au courant des résultats de la recherche

2. Parcours professionnel et personnel du répondant

- Formation académique : aperçu de la formation reçue (études, spécialisation)
- Fonctions professionnelles exercées durant et après les études. Descriptions des divers postes occupés durant la carrière. Nombre d'années de pratique.
- Pourquoi s'être dirigé vers le domaine de la génomique? (aller chercher leur motivation à travailler dans le domaine de la génomique, peut-être ont-ils une expérience personnelle d'une maladie)

3. Description du milieu et du profil de la pratique actuelle du répondant

- Type de milieu de pratique : université, milieu hospitalier, compagnie pharmaceutique, etc.
- Qu'est-ce qui occupe le plus votre temps (recherche, laboratoire, diagnostic, supervision d'étudiants, etc.)
- La diffusion des résultats de vos recherches auprès de vos pairs est-elle un élément important de votre pratique? Vous prend-t-elle beaucoup de temps? Cela passe-t-il davantage par la fréquentation de colloque scientifique ou de publication?
- Qu'en est-il de la vulgarisation scientifique et du transfert envers la population de vos découvertes scientifiques? Est-ce quelque chose d'important pour vous? Est-ce que cela occupe beaucoup de votre temps?

SECTION 2 : Éléments de représentations de la pharmacogénomique

4. Perceptions de la pharmacogénomique

- Si je vous parle de pharmacogénétique ou de pharmacogénomique, qu'est-ce qui vous vient spontanément à l'esprit? Quelles différences ou rapprochements faites-vous entre les deux concepts?
- Qu'est-ce qui soulève votre enthousiasme dans les développements actuels de la pharmacogénomique? Pourquoi? Qu'est-ce qui vous inquiète par rapport à ces mêmes développements?
- Comme vous êtes en quelque sorte un pionnier dans ce domaine, quels sont les avantages qui résulteront de vos découvertes? Quels sont les inconvénients? Qu'est-ce que cela implique pour votre discipline mais aussi à l'extérieur de votre discipline (dans le domaine médical, en général)?
- Le ou les groupe(s) de professionnels auquel (auxquels) vous appartenez adopte(ent) quelle position face au développement de la pharmacogénomique? Êtes-vous en accord avec ce type de prises de position? Pourquoi? Si vous êtes en désaccord, quel est votre point de vue sur la question? Se rapproche-t-il de celui d'autres professions?
- Croyez-vous que les enjeux éthiques et juridiques liés au développement de la pharmacogénomique sont suffisamment étudiés? Comment percevez-vous les bioéthiciens qui s'intéressent à la pharmacogénomique? Supportent-ils ou freinent-ils plutôt vos recherches?
- Qu'en est-il de la population en général? Selon vous, a-t-elle suffisamment d'information lorsqu'on lui propose d'utiliser la génomique pour aider au traitement de plusieurs maladies? La population se montre-t-elle suffisamment ouverte face à vos découvertes et aux avancées de la génomique humaine? Qu'est-ce qui facilite cette ouverture, qu'est-ce qui la restreint?

SECTION 3 :
L'arrivée de la PgX dans la pratique médicale : enjeux et prospective

5. Changements dans la pratique médicale

- Au niveau des applications concrètes, les découvertes en génomique humaine viennent-elles ou viendront-elles modifier sensiblement les pratiques cliniques? Si oui, comment? Ces applications doivent-elles être encadrées? Si oui, comment? Si non, pourquoi?
- Croyez-vous que la pharmacogénomique peut changer la façon dont on pratique la médecine dans un avenir rapproché? Pourquoi? Si oui, qu'est-ce qui risque de changer? Êtes-vous favorable à ces changements?
- Les omnipraticiens ont une tâche déjà très lourde. Croyez-vous que l'arrivée de nouvelles thérapies liées aux découvertes en génomique humaine vont réduire ou amplifier leur charge de travail? Comment?
- Qu'est-ce qui favorise l'implantation plus large des tests pharmacogénomiques ? Qu'est-ce qui joue en leur défaveur?
- Dans le contexte où on sait que la plupart des maladies sont multifactorielles et liées au mode de vie, à l'alimentation ou à des agents externes comme des virus ou des bactéries, quelle importance prendra, selon vous, la pharmacogénomique par rapport aux approches plus traditionnelles?

6- Les connaissances en génomique des médecins de première ligne et des étudiants en médecine

- En ce qui concerne les omnipraticiens ou les médecins de première ligne, croyez-vous que leur connaissance de la génomique est suffisante pour pratiquer une médecine utilisant plus largement les technologies génétiques, notamment la pharmacogénomique?
- Qu'en est-il des étudiants actuels dans les programmes de médecine ? Les croyez-vous suffisamment bien formés pour le type de pratique médicale qui les attend à plus ou moins long terme? Si oui, pourquoi? Si non, comment pourrait-on améliorer leur formation dans le domaine de la médecine génique?
- Toujours concernant les étudiants, cette nouvelle génération de médecin est-elle selon vous plus ou moins ouverte aux nouvelles pratiques qu'apporte la médecine génique? Pourquoi?

SECTION 4 : Autres applications de la génomique : enjeux et prospective

7- Diverses applications de la génomique

- Quand je vous parle de thérapie génique, qu'est-ce qui vous vient à l'esprit? Où en sont rendues les recherches? Êtes-vous davantage enthousiaste ou inquiet face à ces développements? Quelles seront les conséquences, selon vous, sur la pratique médicale du développement de cette application découlant de la génétique?
- En pensant aux OGM, qu'est-ce qui vous vient spontanément à l'esprit? Êtes-vous davantage enthousiaste ou inquiet face à ces développements? Quelles incidences aura la diffusion de plus en plus large des OGM?
- Le clonage est l'un des aspects les plus controversés de la génomique. Quand je vous parle de clonage à des fins thérapeutiques seulement qu'est-ce qui vous vient spontanément à l'esprit? Êtes-vous davantage enthousiaste ou inquiet face à ces développements? Quelles seront les conséquences selon vous sur la pratique médicale du développement de cette application découlant de la génétique?

REMERCIEMENTS

APPENDICE 4 : QUESTIONNAIRE AUX CHERCHEURS

Questionnaire sur les représentations sociales de la pharmacogénomique

La confidentialité de vos réponses est garantie!

Ce questionnaire sert à compléter l'entrevue à laquelle vous venez de participer, il est composé de quelques questions nous permettant de regrouper plus facilement différentes idées qui ont été traitées lors de notre entretien. Vos réponses pourront aussi être de cette façon davantage comparables à celles que nous obtiendrons de la part des étudiants en médecine. Répondez de façon spontanée et le plus franchement possible.

1) Pouvez-vous écrire et placer en ordre d'importance **trois mots ou expressions** qui vous viennent spontanément à l'esprit lorsque vous entendez le mot **médicament**?

   1er _____

   2e _____

   3e _____

2) Jusqu'à quel point êtes-vous en accord avec l'énoncé suivant : La recherche en génétique ouvre des perspectives importantes pour le développement des médicaments de l'avenir.

   Tout à fait d'accord ☐

   Plutôt d'accord ☐

   Plutôt en désaccord ☐

   Tout à fait en désaccord ☐

3) Pouvez-vous écrire et placer en ordre d'importance **trois mots ou expressions** qui vous viennent spontanément à l'esprit lorsque vous entendez le mot **génétique**?

   1er _____

   2e _____

   3e _____

4) Dans un contexte où les thérapies basées sur la pharmacogénomique sont de plus en plus nombreuses, croyez-vous que l'acte de prescrire des médicaments devrait être autorisé à des professionnels autres que les médecins?

   Oui ☐

   Non ☐ Si non, vous avez terminé le questionnaire.

Si oui,

4a) À quel(s) professionnel(s)? _____

5) Pouvez-vous écrire et placer en ordre d'importance **trois mots ou expressions** qui vous viennent spontanément à l'esprit lorsque vous entendez le mot **pharmacogénomique**?

1er _____

2e _____

3e _____

6) L'Office québécois de la langue française définit le médicament comme « une substance ou composition présentant des propriétés curatives ou préventives à l'égard des maladies ou pouvant être administrées en vue d'établir un diagnostic médical ». Êtes-vous en accord avec cette définition ?

Tout à fait d'accord ☐

Plutôt d'accord ☐

Plutôt en désaccord ☐

Tout à fait en désaccord ☐

7) Pouvez-vous écrire et placer par ordre d'importance les **trois principaux obstacles** à l'introduction des thérapies pharmacogénomiques dans la pratique médicale courante?

1er _____

2e _____

3e _____

8) Pouvez-vous écrire et placer par ordre d'importance les **trois principaux éléments qui favorisent** l'introduction des thérapies pharmacogénomiques dans la pratique médicale courante?

1er _____

2e _____

3e _____

Nous vous remercions de votre précieuse collaboration!

APPENDICE 5 : GRILLE D'ANALYSE DES ENTREVUES

OBJECTIFS DE LA GRILLE D'ENTRETIEN

Objectifs généraux :

Cette grille d'entretien a pour objectif premier de décrire les représentations qu'ont les principaux acteurs dans ce domaine de la pharmacogénomique (les chercheurs). Nous voulons saisir ce que pensent les chercheurs des laboratoires spécialisés de l'apport éventuel de la pharmacogénomique dans leur discipline respective. Comme ils en sont en quelque sorte « les concepteurs », nous tenterons de cerner ce qu'ils pensent des conditions (avantages, inconvénients) qui résulteront de leurs découvertes. Il faudra aussi voir plus largement comment ils conçoivent les règles éthiques et juridiques devant être associées aux applications de la génétique et quelles idées ils se font des chercheurs en éthique et en droit. Il sera aussi intéressant de savoir comment ils se représentent l'acceptabilité des médecins de première ligne, notamment ceux de demain que constituent les étudiants en médecine. Ceux-ci sont-ils prêts à utiliser les nouvelles technologies mises à leur disposition? Il sera de même intéressant d'établir ce qu'ils pensent de l'acceptabilité auprès de la population en général. Est-elle prête à en faire usage, à consommer ces médicaments « sur mesure »?

Objectifs spécifiques de chaque section de la grille :

SECTION 1 : Présentation et expériences professionnelles

1- Présentation préliminaire

- S'assurer que le répondant comprend en quoi consiste sa participation ainsi que les modalités de l'entretien semi-dirigé.
- Obtention du consentement du répondant pour la réalisation de l'entretien.

2- Parcours professionnel et personnel du répondant

- Cerner les parcours scolaire et professionnel du répondant dans ses grandes lignes.
- Lien entre son occupation actuelle et le champ de la pharmacogénomique.
- Motivation personnelle du répondant quant au champ de la génomique.

3- Description du milieu et profil de pratique du répondant

- Déterminer les principales caractéristiques du milieu de pratique du répondant
- En quoi consiste son travail, ce à quoi il occupe le plus son temps. L'importance de la diffusion des résultats de ses recherches auprès de ses pairs et de la vulgarisation scientifique pour un plus large public

SECTION 2 : Éléments de représentations de la pharmacogénomique

4. Perceptions de la génomique et de la pharmacogénomique

- Évaluer comment le répondant appréhende globalement la pharmacogénomique. Lui demander de faire un bilan des avancées.
- Déterminer quels sont les aspects de la pharmacogénomique que le répondant trouve enthousiasmants et quels sont ceux qui l'inquiètent
- Livrer le répondant au jeu de la prospective en lui demandant comment il envisage l'avenir de la pharmacogénomique en tant que discipline scientifique, mais aussi au niveau des applications cliniques (avantages et inconvénients dans la pratique clinique)
- Déterminer si ses conceptions sont les mêmes que ceux du groupe professionnel auquel il s'identifie (ou des groupes)

- Cerner ses représentations des enjeux éthiques et juridiques entourant la pharmacogénomique et son passage dans la pratique clinique, ainsi que ses représentations des bioéthiciens ou de la bioéthique
- Permettre au répondant d'exprimer comment il se représente le transfert de ses découvertes scientifiques dans la population en général et comment cette dernière accepte ou acceptera les découvertes en génomique pour une médecine davantage personnalisée.

SECTION 3 : L'arrivée de la PgX dans la pratique médicale : enjeux et prospective

5. Changement dans la pratique médicale

- Permettre au répondant d'exprimer, de façon générale, comment il pense que la génomique et, plus précisément la pharmacogénomique, influencera la pratique de la médecine dans l'avenir. Les changements qu'elle apportera
- Permettre au répondant d'exprimer comment il voit le rôle des médecins de première ligne dans le cas où la génomique prendra de plus en plus de place dans leur pratique
- Cerner les obstacles pour une implantation plus large de la pharmacogénomique ou les éléments favorisant cette implantation dans la pratique clinique.

6- Les connaissances en génomique des médecins de première ligne et des étudiants en médecine

- Permettre au répondant de se positionner sur les connaissances en génomique des médecins de première ligne et des étudiants en médecine
- Permettre au répondant d'exprimer des pistes de solution pour améliorer le niveau de connaissances en génomique des médecins afin qu'ils puissent pratiquer une médecine personnalisée en utilisant des technologies génétique, notamment les tests pharmacogénomiques.

SECTION 4 : Autres applications de la génomique : enjeux et prospective

Autres applications de la génétique

- Permettre au répondant de s'exprimer sur certaines technologies génétiques (thérapie génique, OGM, clonage à des fins thérapeutiques) dont la diffusion risque de se faire à plus long terme.
- Permettre au répondant d'exprimer son point de vue sur les enjeux éthiques relatifs à ces applications.
- Permettre au répondant, dans un jeu prospectif, d'envisager les impacts de ces applications sur sa propre pratique.

APPENDICE 6 : LETTRE AUPRÈS DES FACULTÉS

Madame,
Monsieur,

J'effectue une thèse de doctorat en sciences humaines appliquées à l'Université de Montréal **sur les représentations sociales de la pharmacogénomique.**
Un volet de mon étude, qui se situe dans le champ de la sociologie de la santé, consiste à interroger **les étudiants de deuxième année du programme de médecine (M.D.)**.

J'ai besoin de votre collaboration afin de me permettre de leur faire parvenir mon questionnaire. Celui-ci prend une quinzaine de minutes à remplir. Votre contribution est essentielle pour la poursuite de ma recherche.

Je propose trois façons de leur faire parvenir le questionnaire. Vous pouvez choisir celle qui vous apparaît la meilleure et qui vous convient le mieux.

1- M'accorder 20 minutes dans un cours dédié aux étudiants de 2ième année et où je pourrais leur distribuer en main propre mon questionnaire au début ou à la fin d'un cours. (Cette manière de faire est celle que je préconise afin d'obtenir un meilleur taux de réponse);

2- Par courrier électronique (mon questionnaire peut se transformer en formulaire qu'ils pourraient retourner à mon adresse électronique);

3- Par courrier postal (les frais d'envoi seront à ma charge bien entendu).

Les thèmes abordés dans le questionnaire sont :

1) leurs perceptions des médicaments;
2) leurs perceptions de la génomique;
3) leurs perceptions de la pharmacogénomique;
4) la pharmacogénomique dans la pratique médicale.

La confidentialité des réponses et l'anonymat seront bien évidemment respectés et, notez bien, que mon projet a reçu l'acceptation du comité d'éthique de l'Université de Montréal.

Je comprends que votre emploi du temps doit être bien rempli mais une collaboration de votre part serait extrêmement appréciée.

Contactez-moi si vous avez des questionnements ou si vous voulez des informations supplémentaires et dites-moi à quel moment je peux vous rejoindre afin que nous discutions des derniers détails concernant la passation des questionnaires.

Mes cordiales salutations!

Marie-Eve Blackburn
Étudiante au doctorat en sciences humaines appliquées, Université de Montréal
Agente de recherche, Groupe ÉCOBES du Cégep de Jonquière
Téléphone : 418-547-2191, poste 422

APPENDICE 7 : LETTRE DE REFUS DE L'UNIVERSITÉ DE SHERBROOKE

Bonjour,

Au départ, laissez-moi vous remercier d'avoir pensé à nos étudiants dans votre échantillonnage de recherche.

Malheureusement, la faculté a dû, il y a quelques temps, mettre un moratoire sur toute les demandes de recherche, dirigées vers nos étudiants.

Actuellement nos étudiants sont sursollicités pour différentes recherches et, une rencontre récente avec eux nous a permis d'en constater l'ampleur du désagrément.

De ce fait, le programme MD de Sherbrooke effectue présentement une série d'études sur ses étudiants et ses gradués et nous sommes, nous même, préoccupés par la qualité des réponses faites aux différents questionnaires.

C'est donc avec regret que je nous devons refuser votre demande,

Je vous souhaite bon succès dans votre recherche,

Au plaisir,

_____

LYNN GENDREAU
Coordonnatrice à la délocalisation,
CRRME management coordinator,
Vice-décanat aux études médicales prédoctorales
Pavillon FM, Local 2112
Tél. : (819) 820-6868 poste 75901
Cell : (819) 432-2041
Fax: (819) 564-5378

APPENDICE 8 : GRILLE D'ENTRETIEN POUR LE FOCUS GROUP AUPRÈS DES ÉTUDIANTS EN MÉDECINE

SECTION 1 : Présentation

- Présentation des objectifs de la recherche, des modalités de l'entretien semi-dirigé (enregistrement audio, durée approximative, déroulement, confidentialité).
- Invita
- tion à répondre à mon questionnaire dans quelques mois…

SECTION 2 : Éléments de représentations des thérapies découlant de la génomique

- Si je vous parle de thérapie découlant de la génomique, que vous vient-il à l'esprit?
- Si je vous parle plus précisément de pharmacogénomique que vous vient-il à l'esprit? Où en est rendue la recherche selon vous?
- Si je vous parle de thérapie génique en particulier que vous vient-il à l'esprit ? Où en est rendue la recherche selon vous?
- Si je vous parle de clonage à des fins thérapeutique que vous vient-il à l'esprit? Où en est rendue la recherche selon vous?

Perceptions des développements en génétique qui toucheront la médecine

- Selon vous, les développements en génomique viendront-elles modifier de façon importante la pratique de la médecine ? Si oui, vont-ils réduire ou amplifier leur charge de travail? Comment croyez-vous que cela se fera? Si non, pourquoi?
- Croyez-vous que la médecine que vous pratiquerez dans 10 ans sera bien différente de celle que l'on vous enseigne présentement ? Pourquoi?
- Croyez-vous que les avancées en médecine génique touchent différemment la pratique de la médecine familiale et la médecine spécialisée? Pourquoi?

SECTION 3 : Les connaissances en génomique des médecins de première ligne et des étudiants en médecine

- Croyez-vous que les connaissances en génomique des médecins de première ligne sont suffisantes pour pratiquer une médecine utilisant plus largement les technologies génétiques, notamment la pharmacogénomique?
- Quant à vous, croyez-vous qu'à la fin de votre formation vous serez suffisamment bien formés pour intégrer des outils thérapeutiques découlant de la génomique ? Si oui, pourquoi? Si non, que pourrait-on faire pour améliorer votre formation notamment dans le domaine de la médecine génique?
- Vous croyez-vous plus ou moins ouverts que les médecins qui pratiquent actuellement aux nouvelles pratiques qu'apporte ou qu'apportera éventuellement la médecine génique? Pourquoi?

SECTION 4 : La pharmacogénomique plus spécifiquement…

- Croyez-vous que la pharmacogénomique peut changer la façon dont on pratique la médecine dans un avenir rapproché? Pourquoi? Si oui, qu'est-ce qui risque de changer? Êtes-vous favorable à ces changements?
- Qu'est-ce qui soulève votre enthousiasme dans les développements actuels de la pharmacogénomique? Pourquoi? Qu'est-ce qui vous inquiète par rapport à ces mêmes développements?
- Qu'est-ce qui favoriserait l'implantation plus large des tests pharmacogénomiques selon vous ? Qu'est-ce qui jouerait en leur défaveur?

REMERCIEMENTS

APPENDICE 9 : QUESTIONNAIRE AUX ÉTUDIANTS

Numéro du répondant

QUESTIONNAIRE

sur les représentations sociales de la pharmacogénomique

Bonjour,

Mon étude vise à mieux comprendre le rapport des futurs médecins aux diverses thérapies découlant de la génomique, notamment la pharmacogénomique. De nombreux chercheurs s'interrogent sur la manière dont cette nouvelle discipline est perçue, et il y a tout intérêt à savoir ce que vous en pensez. Dans cette perspective, j'ai élaboré un questionnaire comportant diverses thématiques liées au médicament (représentations des médicaments et des groupes d'acteurs impliqués dans la chaîne des médicaments, perceptions de la génomique et plus particulièrement de la pharmacogénomique ainsi que leur introduction éventuelle dans la pratique médicale).

Vos réponses seront utiles à comprendre le phénomène de l'implantation de la pharmacogénomique puisque vous y serez éventuellement impliqués dans votre future pratique.

N'hésitez pas à me contacter si vous avez des questionnements ou si vous voulez des informations supplémentaires. Notez que ce doctorat est sous la direction de madame Catherine Garnier, directrice du GEIRSO (Groupe d'Étude sur l'Interdisciplinarité et les Représentations SOciales) de l'UQÀM et responsable du Programme de recherche concertée sur la Chaîne des médicaments, CRSH Grands Travaux.

La confidentialité de vos réponses est garantie!

Pour information, contactez :
Marie-Ève Blackburn,
étudiante au doctorat en sciences humaines appliquées,
Université de Montréal
Agente de recherche, Groupe ÉCOBES du Cégep de Jonquière

Merci de votre collaboration!

SECTION 1 : LES MÉDICAMENTS

1 **Jusqu'à quel point êtes-vous en accord avec l'énoncé suivant : La recherche en génomique ouvre des perspectives importantes pour le développement des médicaments de l'avenir.**

Tout à fait d'accord ..... ☐ 1

Plutôt d'accord ..... ☐ 2

Plutôt en désaccord ..... ☐ 3

Tout à fait en désaccord ..... ☐ 4

2 **Pouvez-vous écrire et placer en ordre d'importance <u>trois mots ou expressions</u> qui vous viennent spontanément à l'esprit lorsque vous entendez le mot <u>médicament</u>?**

1er _____

2e _____

3e _____

3 **L'Office québécois de la langue française définit le médicament comme « une substance ou composition présentant des propriétés curatives ou préventives à l'égard des maladies ou pouvant être administrées en vue d'établir un diagnostic médical ». Êtes-vous en accord avec cette définition ?**

Tout à fait d'accord ..... ☐ 1

Plutôt d'accord ..... ☐ 2

Plutôt en désaccord ..... ☐ 3

Tout à fait en désaccord ..... ☐ 4

4 **Indiquez votre degré d'accord avec cette affirmation : les médicaments constituent un enjeu social important.**

Tout à fait d'accord ..... ☐ 1

Plutôt d'accord ..... ☐ 2

Plutôt en désaccord ..... ☐ 3

Tout à fait en désaccord ..... ☐ 4

5 **Veuillez indiquer votre degré d'accord avec chacune des affirmations suivantes, en cochant la case qui reflète le mieux votre opinion.**

	Tout à fait d'accord	**Plutôt d'accord**	**Plutôt en désaccord**	**Tout à fait en désaccord**
a) De nos jours, il y a trop de médicaments sur le marché	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4
b) Les nouveaux médicaments mis en marché sont utiles pour améliorer la santé des populations	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4
c) Les effets secondaires des nouveaux médicaments sont connus du public	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4
d) Il vaut mieux privilégier des médicaments qui ont fait leurs preuves que des nouveaux médicaments	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4
e) Il faut croire au potentiel des nouveaux médicaments	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4
f) Les nouveaux médicaments sont dangereux	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4
g) Les effets secondaires des nouveaux médicaments sont connus des médecins	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4
h) Il vaut mieux attendre le plus longtemps possible avant de prescrire des nouveaux médicaments	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4

6 **Indiquez votre degré d'accord avec chacune des affirmations suivantes, en cochant la case qui reflète le mieux votre opinion.**

	Tout à fait d'accord	Plutôt d'accord	Plutôt en désaccord	Tout à fait en désaccord
a) Les innovations pharmaceutiques sont dignes de confiance	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4
b) Les innovations pharmaceutiques peuvent fournir des solutions à des problèmes de santé globaux	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4
c) Les innovations pharmaceutiques nuisent au fonctionnement normal du corps	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4
d) Les innovations pharmaceutiques aident au fonctionnement normal du corps	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4
e) La science d'aujourd'hui nous permet de prévenir un grand nombre de maladies	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4

SECTION 2 : LA GÉNOMIQUE

7 **Pouvez-vous écrire et placer en ordre d'importance <u>trois mots ou expressions</u> qui vous viennent spontanément à l'esprit lorsque vous entendez le mot <u>génomique</u>?**

1er _____

2e _____

3e _____

8 **Les découvertes dans le domaine de la génomique humaine progressent rapidement. Est-ce quelque chose qui, selon vous, entraîne…?**

Plus d'avantages que d'inconvénients ..... ☐ 1

Autant d'avantages que d'inconvénients ..... ☐ 2

Plus d'inconvénients que d'avantages ..... ☐ 3

9 **Êtes-vous en accord ou en désaccord avec chacun des énoncés suivants? Cochez la case qui correspond à votre opinion.**

	Tout à fait d'accord	**Plutôt d'accord**	**Plutôt en désaccord**	**Tout à fait en désaccord**
a) J'aimerais beaucoup savoir quelles maladies je pourrais développer plus tard dans la vie	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4
b) Les parents devraient faire passer un test à leurs enfants pour savoir s'ils risquent de développer plus tard un cancer	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4
c) Le test génétique pour évaluer le risque de développer un cancer pourrait entraîner de la discrimination	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4
d) Je fais confiance aux chercheurs en génétique	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4
e) Les lois garantissent actuellement la confidentialité des résultats aux tests génétiques	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4
f) La génomique est utile pour la prévention des maladies	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4

10 **Pouvez-vous écrire et placer en ordre d'importance <u>trois mots ou expressions</u> qui vous viennent spontanément à l'esprit lorsque vous entendez l'expression <u>thérapie découlant de la génomique</u>?**

1er _____

2e _____

3e _____

SECTION 3 : LA PHARMACOGÉNOMIQUE

11 **Avez-vous déjà entendu parler de pharmacogénomique?**

Très souvent ..... ☐ 1

À l'occasion ..... ☐ 2

Rarement ..... ☐ 3

Jamais ..... ☐ 4 *Passez à la question 13*

12 **Dans quelle circonstance avez-vous entendu parler de pharmacogénomique (vous pouvez cocher plus d'une réponse)?**

Dans un cours/par un professeur ..... ☐ 1

Dans des journaux scientifiques ..... ☐ 2

Dans des revues de vulgarisation scientifique ..... ☐ 3

Dans une émission de télévision/radio ..... ☐ 4

Dans des discussions avec des collègues étudiants ..... ☐ 5

Autres ..... ☐ 6

↳ Précisez : _____

13 **Pouvez-vous écrire et placer en ordre d'importance <u>trois mots ou expressions</u> qui vous viennent spontanément à l'esprit lorsque vous entendez le mot <u>pharmacogénomique</u>?**

1er _____

2e _____

3e _____

14 **Indiquez votre degré d'accord avec cette affirmation : les recherches dans le domaine de la pharmacogénomique sont, en général, avancées suffisamment pour que les résultats soient testés cliniquement.**

Tout à fait d'accord ..... ☐ 1

Plutôt d'accord ..... ☐ 2

Plutôt en désaccord ..... ☐ 3

Tout à fait en désaccord ..... ☐ 4

15 **Dans un contexte où les thérapies basées sur la pharmacogénomique sont en croissance, croyez-vous que l'acte de prescrire des médicaments devrait être autorisé à des professionnels autres que les médecins?**

Oui ..... ☐ 1

Précisez à quel(s) type(s) de professionnel(s) :

_____

_____

_____

Non ..... ☐ 2

16 **Dans quelle mesure êtes-vous d'accord ou non avec le recours aux technologies génétiques suivantes?**

	Tout à fait d'accord	Plutôt d'accord	Plutôt en désaccord	Tout à fait en désaccord
a) Les tests de dépistage génétique	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4
b) La thérapie génique	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4
c) La culture d'organes en vue de transplantation chez les humains	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4
d) Le clonage d'êtres humains	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4
e) Les OGM (organismes génétiquement modifiés)	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4
f) Le clonage d'animaux	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4
g) La pharmacogénomique	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4

17 **Au sujet des technologies génétiques suivantes, quel est, selon vous, le degré d'avancement des connaissances?**

	Très avancé	Plutôt avancé	Peu avancé	Pas du tout avancé
a) Les tests de dépistage génétique	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4
b) La thérapie génique	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4
c) La culture d'organes en vue de transplantation chez les humains	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4
d) Le clonage d'êtres humains	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4
e) Les OGM (organismes génétiquement modifiés)	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4
f) Le clonage d'animaux	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4
g) La pharmacogénomique	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4

SECTION 4 : L'ENTRÉE DE LA PHARMACOGÉNOMIQUE DANS LA PRATIQUE MÉDICALE

18 **Croyez-vous que la pharmacogénomique peut changer la façon dont on pratique la médecine dans un avenir rapproché?**

Oui ..... ☐ 1

Expliquez votre réponse.

_____

_____

Non ..... ☐ 2

19 **Croyez-vous que les avancées en pharmacogénomique touchent davantage la pratique de la médecine familiale ou la médecine spécialisée?**

La médecine familiale ..... ☐ 1

La médecine spécialisée ..... ☐ 2

Les deux également ..... ☐ 3

Expliquez votre réponse.

_____

_____

20 **Dans combien d'années croyez-vous que des tests pharmacogénomiques viendront modifier la pratique de la médecine?**

a) Spécialisée :

Moins de 5 ans..... ☐ 1

Dans 5 à 15 ans..... ☐ 2

Dans 15 à 25 ans ..... ☐ 3

Dans 25 à 50 ans ..... ☐ 4

Dans plus de 50 ans ..... ☐ 5

b) Familiale :

Moins de 5 ans ..... ☐ 1

Dans 5 à 15 ans..... ☐ 2

Dans 15 à 25 ans..... ☐ 3

Dans 25 à 50 ans..... ☐ 4

Dans plus de 50 ans..... ☐ 5

21 **L'arrivée de la pharmacogénomique dans la pratique médicale courante viendra-t-elle réduire ou amplifier la charge de travail des médecins omnipraticiens?**

Réduire..... ☐ 1

Amplifier ..... ☐ 2

Aucun impact ..... ☐ 3

Je ne sais pas..... ☐ 4

22 **En raison des découvertes en pharmacogénomique, croyez-vous que la médecine que vous pratiquerez dans 10 ans sera bien différente de celle que l'on vous enseigne présentement?**

Très différente..... ☐ 1

Assez différente..... ☐ 2

Peu différente..... ☐ 3

Pas différente du tout..... ☐ 4

23 **Croyez-vous que les connaissances en génomique des médecins de première ligne sont suffisantes pour pratiquer une médecine utilisant plus largement les technologies génétiques, notamment la pharmacogénomique?**

Largement suffisante ..... ☐ 1

Plutôt suffisante ..... ☐ 2

Pas suffisante du tout ..... ☐ 3

24 **Quant à vous, croyez-vous qu'à la fin de votre formation vous serez suffisamment bien formés pour intégrer des outils thérapeutiques découlant de la génomique?**

Oui ..... ☐ 1

Non ..... ☐ 2

Expliquez votre réponse.

_____

_____

25 **Comment pourrait-on améliorer votre formation pour tenir compte davantage du domaine de la médecine génique et de la pharmacogénomique?**

_____

_____

_____

26 **Pouvez-vous écrire et placer par ordre d'importance les <u>trois principaux obstacles</u> à l'introduction des thérapies découlant de la pharmacogénomique dans la pratique médicale courante?**

1er _____

2e _____

3e _____

27 **Pouvez-vous écrire et placer par ordre d'importance les <u>trois principaux éléments qui favorisent</u> l'introduction des thérapies découlant de la pharmacogénomique dans la pratique médicale courante?**

1er _____

2e _____

3e _____

SECTION 5 : DONNÉES SIGNALÉTIQUES

28 **Vous êtes…?**

Un homme ..... ☐ 1

Une femme ..... ☐ 2

29 **Quelle est votre année de naissance?**

30 **À quelle université êtes-vous inscrit?**

À l'Université Laval ..... ☐ 1

À l'Université de Montréal ..... ☐ 2

À l'Université de Sherbrooke..... ☐ 3

31 **Avez-vous l'intention de vous diriger vers…?**

La médecine de famille ..... ☐ 1

Une spécialité ..... ☐ 2

↳ Précisez : _____

Nous vous remercions de votre précieuse collaboration!