

Co-construction d'un questionnaire sur l'application Alerte COVID

Retour sur une recherche participative en santé numérique

*Jessica Paquette**Centre de recherche du Centre hospitalier de l'Université de Montréal**Marie-Pascale Pomey**Département de gestion, d'évaluation et de politique de santé à l'École de santé publique, Centre de recherche du Centre hospitalier de l'Université de Montréal, Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public**Membre du CREMIS**Esli Osmanlliu**Institut de recherche du Centre de santé de l'Université McGill, Département de pédiatrie, Hôpital de Montréal pour enfants, Centre universitaire de santé McGill**Sylvain Bédard**Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public*

RETOURS

Bien que les bénéfices d'impliquer les patient-es et le public en recherche soient reconnus, la littérature montre que les avancées techno-scientifiques se font trop souvent sans leur participation (Osmanlliu et al., 2021). L'application de traçage et de notification Alerte COVID, offerte au Québec dans le contexte de la pandémie de COVID-19, n'a pas fait exception.

Alors que l'une des stratégies identifiées comme efficaces pour freiner la propagation du virus était de réduire les contacts à risque en identifiant et isolant rapidement les personnes potentiellement porteuses, et malgré l'approbation générale (Altmann et al., 2020), l'application a finalement peu été utilisée (Thomas et al., 2020). Le projet de recherche DIGICIT¹ (CIToyenneté DIGitale) vise à comprendre pourquoi cette solution a été peu adoptée par le public, grâce à une approche participative mettant sur pied une équipe interdisciplinaire associant des chercheur-es en santé et sciences sociales.

DIGICIT—Équipe de recherche

Cette équipe se compose d'un patient chercheur, de deux médecins, d'une juriste, de deux éthiciens, d'une spécialiste en sciences politiques, d'une économiste et spécialiste en management de l'innovation, d'une spécialiste en gestion des risques technologiques et sciences des données, d'une sociologue et de collaborateurs-trices provenant de plusieurs universités, think tanks et établissements de la santé².

Un tel dispositif soulève plusieurs enjeux, dans sa mise en place comme dans son utilisation, tels que la confidentialité des données collectées (Jonker et al., 2020), les inégalités d'accès aux technologies nécessaires pour le faire fonctionner (Gasser, 2020), ou l'intensification du profilage social et racial qui peut résulter de la géolocalisation des foyers d'infection et des éventuelles violations de quarantaine. Ce dernier point renvoie notamment au fait que les communautés racisées et les groupes marginalisés sont souvent plus vulnérables face à la propagation du virus. Étant plus susceptibles d'occuper des emplois à bas salaire et dits « essentiels », ces personnes auront en effet plus de difficultés à s'isoler puisqu'ils et elles devront fréquenter en personne leur lieu de travail, tout en ayant tendance à partager leur logement avec un plus grand nombre de personnes (Hendl, 2020).

Il est donc essentiel de mobiliser la perspective des utilisatrices et utilisateurs potentiels de tels outils, afin d'assurer dès l'amont du projet un développement responsable et socialement acceptable.



Crédit: John Dal. Certains droits réservés. ©

RETOURS

« Cela remet en question notre manière de prendre contact avec ces organismes et de présenter des projets qui font référence à la technologie. »

Impliquer

L'implication des patient-es et du public (IPP) en recherche permet de mener des projets avec le public concerné, plutôt que pour ou à propos de celui-ci (Brett, 2017), en l'impliquant par exemple dans l'élaboration des objectifs de recherche, l'analyse des résultats ou leur diffusion. Par ailleurs, afin de favoriser cette implication, Wilson et al. (2015) mettent de l'avant la pertinence de certains critères, comme l'intégration de représentant-es de la population cible de l'étude, le développement et le maintien de relations au sein de l'équipe, l'évaluation proactive du processus, et l'identification d'une personne chargée de la coordination.

Dans cette lignée, nous avons créé un comité consultatif composé de patient-es et de citoyen-nés, sélectionné-es par l'équipe de recherche à partir de lettres de motivation, dont le mandat était de participer au développement d'un questionnaire de sondage et à l'interprétation des résultats obtenus. Dans notre souci de répondre, notamment, aux besoins des personnes vulnérables à la propagation du virus et susceptibles de moins utiliser l'application, nous nous sommes efforcé-es d'inclure dans ce comité autant d'hommes que de femmes, de différentes tranches d'âge, et issu-es d'une diversité de régions et de cultures. Nous avons également pris soin de réunir des personnes ayant différentes perspectives et expériences de vie, quant à la maladie et au rapport à l'utilisation des technologies.

Nous avons retenu 12 personnes : 7 hommes et 5 femmes de 18 à 65 ans et plus, résidant dans 7 régions du Québec (Estrie, Montréal, Bas-Saint-Laurent, Mauricie, Laval, Capitale-Nationale et Saguenay-Lac-Saint-Jean). La moitié d'entre elles sont des patient-es, 2 personnes sont en situation de handicap, et 2 personnes sont issues de minorités visibles dont l'une travaille auprès des personnes itinérantes et des communautés autochtones. En formant ce comité, notre espoir était ainsi de rassembler une diversité de perspectives afin de compléter la vision de l'équipe de recherche, et d'inclure des thématiques et des objectifs qui auraient pu être négligés autrement.



Crédit: Jacqui Brown. Certains droits réservés. ©

L'assistante de recherche de l'équipe a pris en charge la coordination des rencontres du comité, et s'est assuré du suivi du projet avec tous ses membres. Dès la première rencontre d'équipe, un sondage a été envoyé aux participant-es pour leur donner l'opportunité de commenter les façons dont les réunions pouvaient être améliorées. Les rencontres se sont déroulées sur plus de six mois, ce qui a donné le temps de créer des liens entre l'équipe de recherche et les participant-es. Des activités, comme des sondages, des entrevues et la création d'un groupe de discussion par messagerie, ont également été mises en place pour aider à maintenir ces liens à travers le temps. Notons que, la participation étant facultative, seules quelques personnes s'y sont effectivement jointes de manière active. Finalement, les échanges entre les membres de l'équipe se sont principalement effectués par courriel, avec un taux de réponse très élevé.

Co-construire

En raison de la pandémie, les rencontres du comité se sont déroulées en visioconférence, ce qui a d'ailleurs permis aux personnes des différentes régions de participer au projet. L'animation des réunions était distribuée entre les co-chercheur-es et les collaborateurs-trices.

Pour assurer des rencontres interactives et dynamiques, nous avons encouragé dès le départ le fait d'allumer sa caméra et d'utiliser les fonctions de « réactions » virtuelles (comme lever la main, applaudir, ou lever le pouce). Afin de briser la glace et favoriser la participation, nous avons également mis en place des « sondages éclairs », portant sur les expériences et opinions des participant-es, à propos de leur utilisation de l'application, de leurs perspectives sur les mesures sanitaires en place ou sur les outils de notification d'exposition. Les résultats de ces sondages étaient transmis en temps réel, et les réponses apportées ont permis de guider les discussions lors des rencontres.

Après une première rencontre d'introduction, qui a permis à chacun-e de se présenter et de poser des questions sur les objectifs du projet, le comité s'est réuni deux fois pour la création du questionnaire d'enquête. La première rencontre visait à formuler les questions, et la seconde à les prioriser, les reformuler ou les disqualifier. Quatre séances de travail supplémentaires ont été proposées pour la finalisation du questionnaire, afin d'accommoder les participant-es et leur offrir une flexibilité d'horaire correspondant à leur emploi du temps.

De sorte que toutes et tous puissent avoir le droit de parole, le comité a été subdivisé en salles de travail portant chacune sur une thématique particulière, comme les motivations ou les obstacles à l'utilisation, ou les conditions d'accessibilité des outils de suivi. Chaque salle était animée par une personne, qui prenait en note les questions en lien avec le thème assigné. Après que chaque groupe ait couvert toutes les thématiques, nous partageons les résultats de ces séances de brainstorming en salle principale.

Alors que la première version du questionnaire comportait 84 questions, la deuxième rencontre a permis d'en prioriser 44. À la fin de ce processus, la version finale contenait 36 questions, excluant les données socio-démographiques, réparties sur trois thèmes : l'expérience d'utilisation de l'application Alerte COVID, la compréhension de son fonctionnement, et les perceptions individuelles de la pandémie et des applications de notification d'exposition. Elle a été soumise à un spécialiste en vulgarisation pour relecture, puis traduite en anglais.

Évaluer

L'impact de l'IPP en recherche est un sujet souvent discuté dans la littérature, mais peu d'études en relatent l'expérience directe des participant-es (Litva et al., 2002; Gagnon et al., 2011). Afin d'évaluer le processus de co-création, nous avons réalisé des entrevues avec trois membres du comité consultatif, qui se sont porté-es volontaires pour faire valoir leurs expériences. Les questions ont abordé leurs motivations à participer au comité de co-construction et leurs attentes, leur satisfaction après y avoir participé, et la façon dont la méthode pourrait être améliorée dans un projet futur.

Pour les personnes ayant répondu à l'appel de candidatures, participer au comité représentait une opportunité de mieux comprendre d'autres points de vue, d'« apprendre autre chose » (participant-e 3), par exemple sur les impacts que peuvent avoir les innovations technologiques sur certaines personnes, ou sur la façon dont ces innovations prennent ou non leurs intérêts en compte.

Avant la première rencontre, les participant-es se questionnaient sur le pouvoir réel qu'allait exercer le comité sur le processus de recherche, ainsi que sur la pertinence de leur participation, certain-es exprimant leur crainte de « ne pas être à la hauteur » (participant-e 3). Ils et elles se sont finalement senti-es intégré-es et ont apprécié leur niveau d'implication sur la recherche et ses retombées : « [Nous étions] ensemble en train de diriger le processus avec les chercheurs » (participant-e 1).

« [Le projet], ça a un impact, ça va être publié, puis c'est pas juste que je vais avoir eu un impact à la fin ou en quelque part dans le processus, c'est vraiment dès le départ, ça va avoir un enjeu majeur sur la direction des choses. Donc ça a dépassé mes attentes, parce que je trouve ça vraiment vraiment cool comment on peut influencer même le projet de recherche quand on est impliqué comme ça, [et] parce que je m'attendais plus à un truc de consultation » (participant-e 2). Une seconde appréhension de la part des participant-es concernait la distribution de la parole : « J'avais un petit peu peur qu'on ait des gens [...] qui sont plus des leaders, qui sont des personnes "Alpha" qui vont prendre le plancher, puis qui peuvent empêcher un petit peu aux personnes de s'exprimer, ceux qui sont plus réservés. » (participant-e 3).



Crédit: Gord Webster. Certains droits réservés ©

RETOURS

Sur ce point, les retours sont un peu plus mitigés. Certain-es considèrent que tout le monde a pu s'exprimer et se sont senti-es respecté-es : « Effectivement, il y a eu des gens qui parlaient beaucoup, sauf que c'était toujours pertinent déjà en partant, mais j'ai jamais senti qu'il y a des gens qui ont été empêchés de parler, tout le monde a été consulté » (participant-e 3). « Je me sentais respecté-e dans mes commentaires. J'ai toujours senti que c'était bien accueilli » (participant-e 2).

Selon une personne, l'utilisation de « sondages éclairés » au cours des séances aurait d'ailleurs facilité la dynamique de participation : « c'était une bonne idée, même j'en mettrais plus souvent. Je pense que ça aide des fois à faire avancer quelque chose au lieu que chaque personne parle [à son tour] » (participant-e 2).

Toutefois, d'autres soulignent une participation inégale, se traduisant notamment par l'extinction des caméras ou l'absence de commentaires même lorsque la personne est interpellée : « [S]'il y avait une façon d'avoir le plus possible la participation, et non pas juste la présence de nom sur [l'écran] des rencontres. Ça va être quelque chose à améliorer pour des projets futurs » (participant-e 1).

Il apparaît également que les participant-es auraient souhaité disposer de plus de temps pour discuter, ce qui leur aurait permis de travailler de manière plus efficace : « on pouvait pas aller jusqu'au bout de notre affaire » (participant-e 3).

Enfin, malgré nos efforts de recrutement, une personne a mentionné qu'elle aurait aimé voir davantage de diversité en termes de personnes racisées ou issues de minorités visibles, et inclure des personnes travaillant auprès de groupes communautaires ou de différentes associations : « la seule chose que j'ai remarquée c'est qu'on n'avait pas beaucoup de personnes diversifiées, ça serait le fun si on en avait un petit brin de plus » (participant-e 3).

RETOURS

S'ajuster

Le projet DIGICIT, en impliquant les citoyen·nes, a permis de prendre en compte leurs préoccupations dès le début du processus de recherche en santé numérique. Par exemple, il a été soulevé qu'il pourrait avoir un biais dans l'échantillonnage puisque les répondant·es du questionnaire proviennent d'un panel d'une firme de sondage. Ainsi, il été proposé d'organiser des groupes de discussion auprès de populations marginalisées, afin d'augmenter la représentativité et de compléter les données du sondage en intégrant des données qualitatives. Cette proposition, appuyée par la littérature, visait à mieux rendre compte des effets négatifs subis par certains groupes sociaux et pouvant avoir un impact sur les inégalités sociales de santé (Hendl, 2020). Les participant·es travaillant dans le milieu communautaire nous ont donc suggéré une liste de six organismes à contacter.

Néanmoins, nous avons rencontré des difficultés pour rejoindre les personnes autochtones, en situation d'itinérance, vivant de l'exclusion sociale ou ayant une littératie limitée. D'une part, ces difficultés sont attribuables au contexte de la pandémie, certains organismes étant préoccupés par des enjeux urgents affectant leurs membres et manquant de ressources pour participer. D'autre part, le sujet était perçu comme étant trop « déconnecté » de leurs membres qui n'ont pas accès à ce type de technologie. Il semble que ces organismes ont surtout retenu la dimension technologique, et moins celle de l'exclusion, elle-même due au manque d'accessibilité de ces technologies.

Cela remet en question notre manière de prendre contact avec ces organismes et de présenter des projets qui font référence à la technologie. À l'avenir, nous adopterons une communication plus ouverte, adaptée, et mettant en lumière les bénéfices potentiels de la recherche pour un groupe en particulier. Dans le cas présent, notre communication aurait dû focaliser sur la manière dont ces personnes vivent la situation de pandémie et comment les informations d'exposition au virus circulent au sein de ces communautés, pour limiter la propagation. En effet, selon les responsables d'un organisme soutenant des individus avec un faible niveau de littératie, une barrière majeure à leur participation à une séance de discussion était qu'ils pensaient que leur contribution serait limitée. Or, ces perspectives sont essentielles pour mieux comprendre les craintes, les attentes et les critères d'inclusion d'une population qui pourrait potentiellement bénéficier de ce type d'innovation.

Nous avons toutefois eu l'opportunité de prendre contact avec un groupe de femmes immigrantes, qui ont ajouté à la diversité des points de vue sur la pertinence d'une telle application. Par exemple, certaines étaient d'avis que l'application n'était pas nécessaire, alors que d'autres pensaient qu'elle devrait être obligatoire au sein de la population pour être vraiment fonctionnelle. Ces dernières ont d'ailleurs émis des recommandations pour inciter les nouvelles et nouveaux arrivants à utiliser l'application, soit de combiner l'application Alerte COVID avec ArriveCAN³ et accroître la publicité auprès de cette population.

En conclusion, cette recherche participative impliquant les patient·es et le public a permis de bonifier la qualité du processus de réalisation du questionnaire, en considérant des dimensions essentielles aux yeux des citoyen·nes et patient·es partenaires. Bien qu'il n'y ait pas eu de « grand débat » ou de revirements d'opinion majeurs parmi les participant·es, les séances de brainstorming du comité ont favorisé un apport collectif, et un ajustement du projet en temps réel. Ces voix diverses, incluant celles des personnes de communautés marginalisées et des professionnel·les qui les représentent, ont révélé d'importants enjeux sociaux liés à l'innovation technologique en santé numérique. Finalement, en attirant l'attention sur les enjeux qui les préoccupent, ils et elles ont permis d'orienter la recherche de solutions potentielles, comme le fait de proposer des alternatives à l'utilisation d'un téléphone intelligent, ou d'offrir l'application dans une multiplicité de langues, pour éviter d'exacerber les inégalités existantes.



Crédit: Jeroen Bennink. Certains droits réservés. ©

Notes

1. Ce projet est financé par l'observatoire de l'intelligence artificielle (OBVIA).
2. Ces collaborateurs-trices font partie du Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public (CEPPP), de l'Institut du Nouveau Monde (INM), de l'Institut national d'excellence en santé et services sociaux (INESSS), du Centre Interuniversitaire de Recherche en Analyse des Organisations (CIRANO), de la Commission de l'éthique en science et en technologie (CEST), du Centre intégré de santé et de services sociaux (CISSS) de Laval, de l'Institut d'éthique appliquée (IDÉA), de l'Université de Montréal (UdeM), de l'Université du Québec à Montréal (UQAM) et du Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke (CHUS).
3. Application mobile permettant de transmettre au gouvernement les renseignements de voyage obligatoires à l'arrivée au Canada.

Références

- Altmann, S., Milsom, L., Zillesen, H., Blasone, R., Gerdon, F., Bach, R., Kreuter, F., Nosenzo, D., Toussaert, S. et Abeler, J. (2020). Acceptability of app-based contact tracing for COVID-19: cross-country survey study. *JMIR Mhealth Uhealth*, 8 (8), e19857. <https://doi.org/10.2196/19857>
- Brett, J., Staniszewska, S., Simera, I., Seers, K., Mockford, C., Goodlad, S., Altman, D., Moher, D., Barber, R., Denegri, S., Entwistle, A. R., Littlejohns, P., Morris, C., Suleman, R., Thomas, V., et Tysall, C. (2017). Reaching consensus on reporting patient and public involvement (PPI) in research: methods and lessons learned from the development of reporting guidelines. *BMJ open*, 7(10), e016948. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2017-016948>
- Gagnon, M. P., Desmartis, M., Lepage-Savary, D., Gagnon, J., St-Pierre, M., Rhainds, M., Lemieux, R., Gauvin, F. P., Pollender, H. et Légaré, F. (2011). Introducing patients' and the public's perspectives to health technology assessment: A systematic review of international experiences. *International journal of technology assessment in health care*, 27(1), 31-42. <https://doi.org/10.1017/S0266462310001315>
- Gasser, U., Ienca, M., Scheibner, J., Sleight, J. et Vayena, E. (2020). Digital tools against COVID-19: taxonomy, ethical challenges, and navigation aid. *The Lancet. Digital health*, 2(8), e425-e434. [https://doi.org/10.1016/S2589-7500\(20\)30137-0](https://doi.org/10.1016/S2589-7500(20)30137-0)
- Hendli, T., Chung, R. et Wild, V. (2020). Pandemic Surveillance and Racialized Subpopulations: Mitigating Vulnerabilities in COVID-19 Apps. *Journal of bioethical inquiry*, 17(4), 829-834. <https://doi.org/10.1007/s11673-020-10034-7>
- Jonker, M., de Bekker-Grob, E., Veldwijk, J., Goossens, L., Bour, S. et Rutten-Van Mölken, M. (2020). COVID-19 Contact Tracing Apps: Predicted Uptake in the Netherlands Based on a Discrete Choice Experiment. *JMIR mHealth and uHealth*, 8 (10), e20741. <https://doi.org/10.2196/20741>
- Litva, A., Coast, J., Donovan, J., Eyles, J., Shepherd, M., Tacchi, J., Abelson, J. et Morgan, K. (2002). 'The public is too subjective': public involvement at different levels of health-care decision making. *Social science & medicine* (1982), 54(12), 1825-1837. [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(01\)00151-4](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(01)00151-4)
- Osmanliu, E., Rafie, E., Bédard, S., Paquette, J., Gore, G. et Pomey, M. P. (2021). Considerations for the Design and Implementation of COVID-19 Contact Tracing Apps: Scoping Review. *JMIR mHealth and uHealth*, 9(6), e27102. <https://doi.org/10.2196/27102>
- Thomas, R., Michaleff, Z., Greenwood, H., Abukmail, E. et Glasziou, P. (2020). More than privacy: Australians' concerns and misconceptions about the COVIDSafe App. *medRxiv*. <https://doi.org/10.1101/2020.06.09.20126110>
- Wilson, P., Mathie, E., Keenan, J., McNeilly, E., Goodman, C., Howe, A., Poland, F., Staniszewska, S., Kendall, S., Munday, D., Cowe, M. et Peckham, S. (2015). ReseArch with Patient and Public involvement: a RealisT evaluation - the RAPPORT study. *Health Services and Delivery Research*, 3(38). <https://doi.org/10.3310/hsdr03380>

