

Projet DIGICIT (CIToyenneté DIGITale)

Perspectives citoyennes pour une utilisation socialement acceptable et durable du traçage digital en contexte de pandémie

SOMMAIRE EXÉCUTIF



Chaire de recherche
en évaluation des technologies
et des pratiques de pointe
Engagement des citoyens et des patients
dans la transformation des organisations
et du système de santé



OBSERVATOIRE INTERNATIONAL
SUR LES IMPACTS SOCIÉTAUX
DE L'IA ET DU NUMÉRIQUE

Québec 

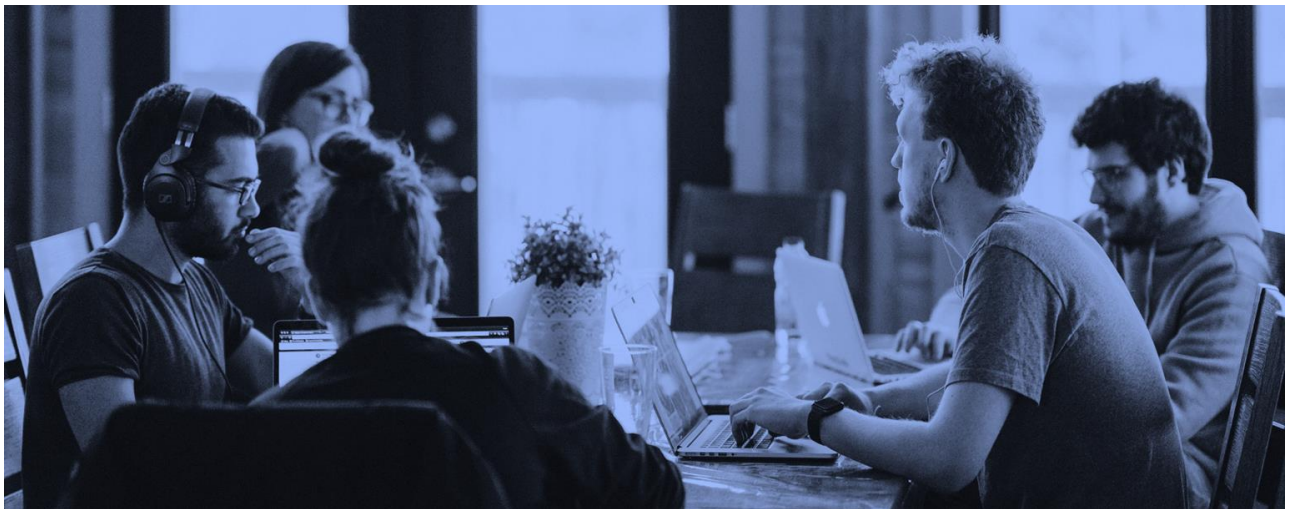
Fonds de recherche – Nature et technologies
Fonds de recherche – Santé
Fonds de recherche – Société et culture

CRCHUM

CENTRE DE RECHERCHE
Centre hospitalier
de l'Université de Montréal

Les applications de notification d'exposition sont une innovation de santé numérique qui vise à réduire la transmission d'agents pathogènes en identifiant et en notifiant rapidement les personnes exposées à haut risque. Au début de la pandémie de la COVID-19, ces applications ont suscité un enthousiasme considérable en raison de leur potentiel à accélérer la recherche manuelle des contacts. Cependant, l'adoption de l'application Alerte COVID, soutenue par le gouvernement fédéral et déployée au Canada, est restée faible. Pour parvenir à une intégration à la fois efficace et responsable de ces outils innovants, il est nécessaire d'explorer la perception et la compréhension du public sur ces questions.

L'objectif précis du projet DIGICIT (CIToyenneté DIGITale) était d'identifier, via un sondage auprès des québécois·e-s, les conditions du développement socialement acceptable et durable des applications de notification d'exposition, telle qu'Alerte COVID, en contexte de pandémie.



Ainsi, une équipe interdisciplinaire associant 16 chercheurs·euses en santé et sciences sociales a été mise sur pied. 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 et d'une sociologue.

Plusieurs collaborateurs ont participé à prendre en considération les meilleures méthodes d'engagement citoyen et les besoins des développeurs technologiques et des décideurs :

- CEPPP
- INM
- INESSS
- CIRANO
- CEST
- CISSS de Laval
- IDÉA
- UdeM
- UQAM
- CHUS

Création d'un comité consultatif

Bien que les bénéfices d'impliquer les patient·e·s et le public en recherche soient reconnus, la littérature montre que très peu de citoyen·ne·s et de patient·e·s sont impliqué·e·s dans ces démarches. Pour répondre à ces préoccupations, un comité consultatif composé de patient·e·s et de citoyen·ne·s a été créé. Le mandat des membres du comité consultatif était de participer au développement d'un questionnaire de sondage et à l'interprétation des résultats obtenus une fois le sondage réalisé.

Douze personnes ont été sélectionnées par l'équipe de recherche en s'assurant d'avoir une diversité de profils. La valeur ajoutée d'un tel comité est de pouvoir inclure des populations diversifiées afin d'obtenir des perspectives permettant de définir des objectifs et thèmes de recherche qui auraient pu être négligés autrement.

Co-construction du questionnaire

En raison de la pandémie, les rencontres du comité se sont déroulées en visioconférence. Ce mode de communication a permis aux personnes de différentes régions et à mobilité réduite de participer à ce projet.

Une première rencontre d'introduction a permis à chacun·e de se présenter, d'exposer le projet au comité, et l'opportunité de poser des questions sur les objectifs. Ensuite, deux rencontres virtuelles de co-construction du comité consultatif ont eu lieu : la première pour formuler les questions, et la seconde pour les disqualifier, prioriser et reformuler. Le groupe, divisé en trois salles de travail, a généré 84 questions en l'espace de 30 minutes seulement lors de la première rencontre, nombre qui a été diminué de moitié lors de la deuxième rencontre.

La version finale du questionnaire contient 36 questions. Les concepts intégrés dans la version finale du questionnaire incluent :

1. L'utilisation d'un téléphone intelligent et de l'application Alerte COVID, y compris l'accès à un téléphone intelligent, l'expérience avec l'application Alerte COVID et les influences sur la décision de télécharger ou non l'application;
2. Les connaissances du répondant concernant l'application Alerte COVID; et
3. Les perspectives sur la pandémie COVID-19 et les applications de notification d'exposition.

Efficacité de la méthode

Certains ont été surpris de la quantité d'information générée lors de la première rencontre de co-construction. Ils croient que cette démarche de *brainstorming* collectif mériterait d'être connue dans la communauté scientifique.

« Il y a eu une richesse de matériel ressorti en peu de temps »

Échanges respectueux et ouverture

Les participant·e·s ont senti qu'ils étaient écoutés et respectés lorsqu'ils prenaient la parole. L'ouverture lors des échanges a été très appréciée.

« Je me sentais respecté dans mes commentaires. J'ai toujours senti que c'était bien accueilli »

Fierté de l'impact

Les participant·e·s ont également appréciés être impliqués au début du projet, car ils ont le sentiment d'avoir eu un impact majeur sur le projet. En effet, ils ont ajouté une étape complète au projet en suggérant d'effectuer des groupes de discussion pour compléter les données de sondage.

« On a pu avoir une discussion riche sur toutes les différentes questions, [...] on était ensemble en train de diriger le processus avec les chercheurs »



La firme SOM a effectué la collecte de données du 27 mai au 28 juin 2021 (959 répondants).

Utilisation

La majorité des répondants possède un téléphone intelligent (82.5 %), dont 43 % avaient téléchargé l'application Alerte COVID. Dans la population étudiée, les femmes étaient plus susceptibles de télécharger l'application. Parmi les utilisateurs qui n'avaient pas reçu de test COVID positif, 93 % ont déclaré qu'ils le partageraient de manière confidentielle via l'application.

Les principales sources d'influence dans la décision de télécharger l'application Alerte COVID étaient le gouvernement du Québec (32 %) et le gouvernement du Canada (31 %). Parmi ceux qui n'ont pas téléchargé l'application, les raisons les plus fréquentes qui les auraient motivés à la télécharger étaient d'avoir plus de preuves sur l'efficacité de l'application (23 %) et d'être en contact avec plus de personnes dans leur entourage (20 %).

Connaissances

En ce qui concerne la littératie des applications, 43 % ont déclaré avoir un faible niveau de connaissance de l'application Alerte COVID. Concernant les problèmes de confidentialité, 46 % des répondants croyaient que l'application localise les utilisateurs par GPS et 29 % craignent qu'elle puisse identifier les utilisateurs. Une connaissance inexacte de ces fonctionnalités techniques de l'application a considérablement réduit la probabilité de la télécharger.

Perspectives

Dans l'ensemble, 38 % des utilisateurs avaient des inquiétudes concernant l'application Alerte COVID. Les principales préoccupations identifiées étaient la cybersécurité (18 %), les craintes d'atteinte à la vie privée (18 %), la confidentialité (17 %) et la géolocalisation (14 %). Les adultes âgés de 25 à 44 ans exprimaient le plus d'inquiétudes quant aux risques liés à l'identification des utilisateurs et à la protection inadéquate des données. Près de la moitié des répondants (45 %) ont identifié les caractéristiques de conception comme le principal domaine où l'application pourrait être améliorée (45 %). Enfin, 66% estimaient que les citoyens devraient être impliqués dans le développement de ce type d'application, et 34 % étaient intéressés à y participer personnellement.



RECOMMANDATIONS

Après avoir combiné ces résultats avec la littérature disponible, nous avons identifié quatre domaines pour améliorer l'acceptabilité sociale et l'adoption de ce type d'outils : la communication, la conception, l'accès à la technologie et le partenariat avec le public.

Communication

Notre enquête a révélé des lacunes importantes dans les connaissances des utilisateurs sur l'application et ses fonctionnalités. Ces lacunes révèlent que la campagne médiatique servant à promouvoir l'application Alerte COVID n'a pas réussi à transmettre des informations clés à la population. Une communication plus approfondie sur les caractéristiques, les fonctionnalités et l'efficacité de l'application est essentielle. Des messages plus fréquents et clairs décrivant le fonctionnement de l'application peuvent améliorer la confiance et l'adoption.

Conception de l'application

Les utilisateurs ont identifié la conception de l'application comme un point d'amélioration. Certains répondants ont recommandé d'intégrer certaines fonctions, telles que la possibilité de suivre l'évolution de la pandémie dans leur région, de trouver rapidement des lieux de tests de dépistage et la possibilité d'y prendre rendez-vous. Certains auraient également préféré recevoir leur résultat de test directement sur l'application, simplifiant ainsi le processus fastidieux d'obtention d'une clé à usage unique, et de jumeler l'application Alerte COVID à celle d'ArriveCAN.

Accès à la technologie

Selon nos résultats, un québécois adulte sur sept ne possède pas de téléphone intelligent, ce qui souligne l'importance des technologies non basées sur le téléphone intelligent pour favoriser l'accès. Une carte papier avec un code QR unique ou une technologie portable (bracelet) offert aux communautés n'ayant pas accès à un téléphone intelligent permettrait de pallier ce problème. De plus, une faible littératie peut limiter l'accès à la technologie. Offrir l'application dans d'autres langues que l'anglais ou le français pourrait également être une option pour améliorer l'adoption.

Partenariat avec le public

Les répondants étaient d'accord que la participation du public améliorerait le développement et le déploiement de ces applications. Ces résultats suggèrent qu'un plus grand engagement du public en amont dans la conception de l'application Alerte COVID aurait été souhaitable et faisable. Décrire clairement l'impact public et individuel potentiel d'un outil numérique de santé peut donc favoriser la participation à la co-construction.

À PROPOS

Financement

L'Observatoire international sur les impacts sociétaux de l'intelligence artificielle (IA) et du numérique (OBVIA) est un réseau de recherche ouvert qui fédère les expertises de plus de 220 chercheurs·euses en sciences humaines et sociales, en sciences et génie, et en santé. C'est aussi un espace ouvert de discussion et de réflexion pour l'ensemble des parties prenantes au développement et à l'utilisation de l'intelligence artificielle et du numérique.

La mission de l'OBVIA, en se fondant sur une interrogation critique des innovations technologiques, est de soulever des enjeux cruciaux et d'identifier des solutions plausibles aux problèmes et opportunités posés par les développements de l'IA et du numérique au Québec et ailleurs dans le monde.

Soutenu financièrement par les Fonds de recherche du Québec (FRQ), l'OBVIA aide les communautés, les organisations et la société à maximiser les retombées positives et à minimiser les effets négatifs de l'intelligence artificielle et du numérique.

Chaire de recherche en évaluation des technologies et des pratiques de pointes

La Chaire de recherche en évaluation des technologies et des pratiques de pointe du CHUM porte sur l'engagement des citoyen·ne·s et des patient·e·s dans la transformation des organisations et du système de santé. Elle a comme objectif de mieux cerner et d'évaluer comment la valorisation de l'expérience des patient·e·s avec la maladie et le système de santé constitue une source d'innovation et de transformation aux niveaux clinique, organisationnel et politique.

À travers un programme de recherche novateur et interdisciplinaire, les travaux de cette Chaire visent notamment à contribuer à l'avancement des connaissances sur l'engagement des citoyen·ne·s et des patient·e·s dans les organisations et les réseaux de santé en offrant un pôle de recherche phare dans le domaine ; documenter l'adoption de l'e-santé et la santé connectée au Québec; développer des outils de mesure de l'engagement des patients aux niveaux clinique et organisationnel; identifier les meilleures pratiques et à mieux comprendre leur impact sur les relations entre patients et professionnels de la santé.



**Chaire de recherche
en évaluation des technologies
et des pratiques de pointe**
Engagement des citoyens et des patients
dans la transformation des organisations
et du système de santé



**OBSERVATOIRE INTERNATIONAL
SUR LES IMPACTS SOCIÉTAUX
DE L'IA ET DU NUMÉRIQUE**

Québec 
Fonds de recherche – Nature et technologies
Fonds de recherche – Santé
Fonds de recherche – Société et culture

CRCHUM
CENTRE DE RECHERCHE
Centre hospitalier
de l'Université de Montréal

Marie-Pascale Pomey

Co-chercheure principale
École de santé publique; CRCHUM; CEPPP

Esli Osmanliu

Co-chercheur principal
IR-CUSM; Hôpital de Montréal pour enfants

Sylvain Bédard

Co-chercheur principal
CEPPP

Nathalie de Marcellis-Warin

Co-chercheure
École polytechnique de Montréal;
CIRANO

Malorie Flon

Co-chercheure
INM

Marie-Ève Bouthillier

Co-chercheure
DQEPE, CISSS de Laval

Christine Loignon

Co-chercheure
CRCHUS

Catherine Régis

Co-chercheure
UdeM

Majlinda Zhegu

Co-chercheure
UQAM

Dominic Cliche

Collaborateur
CEST

Nathalie Torres-Parent

Collaboratrice
CEST

Caroline Wong

Collaboratrice
CEPPP

Nathalie Frances

Collaboratrice
INM

Christophe Mondin

Collaborateur
CIRANO

Olivier Demers-Payette

Collaborateur
INESSS

Jessica Paquette

Assistante de recherche
CRCHUM