

Journées d'échanges sur la participation citoyenne dans la recherche et les inégalités sociales de santé
Québec, 26 mars 2018

SANTÉ, LITTÉRATIE ET VIDÉOS TÉMOIGNAGES NUMÉRIQUES (DIGITAL STORYTELLING) : « PRENDRE SA PLACE! » À TRAVERS LA RECHERCHE PARTICIPATIVE FACE AUX INÉGALITÉS SOCIALES

Christine Loignon ¹; Johanne Arsenault ²; Sophie Dupéré ³

1: Université de Sherbrooke; 2: Atout Lire; 3: Université Laval

CONTEXTE

- Les inégalités sociales de santé sont peu prises en considération dans les systèmes de santé
- Importance des « communicative inequalities » dans les soins
- Au Canada, et dans plusieurs pays, la faible littératie est associée à la pauvreté et au non-recours aux soins préventifs
- Les barrières sociales et culturelles nuisent à la qualité des soins et aux relations de soins avec les professionnels de la santé

WHO, 2014; Marmot, 2010; Bohman 1996 cited by Scambler in Health and social change 2002, p.143, Loignon, 2015

CONTEXTE

Les personnes vivant la pauvreté et les enjeux de littératie sont surtout considérées comme des « objets de recherche ».

Les projets de recherche participative avec les personnes « subissant » les inégalités sociales ont des retombées multiples.

Charlebois, K., Loignon, C. (2014) L'implication des personnes vulnérables dans la recherche participative en soins de santé primaires : une revue de la littérature, Global Health Promotion 21(3) :38-45*

Bush, P., Pluye, P., Loignon, C., et al. (2017). A systematic review of qualitative and quantitative evidence on Organizational Participatory Research: toward practice guidelines, Implementation Science. Oct 10;12(1):119

CONTEXTE

IMPORTANCE OF PATIENT ENGAGEMENT

By Steven H. Woolf, Emily Zimmerman, Amber Haley, and Alex H. Krist

DOI: 10.1377/hlthaff.2015.1512
HEALTH AFFAIRS 35,
NO. 4 (2016): 590-594
©2016 Project HOPE—
The People-to-People Health
Foundation, Inc.

VIEWPOINT

Authentic Engagement Of Patients And Communities Can Transform Research, Practice, And Policy

Steven H. Woolf (swoolf@vcu.edu) is director of the Center on Society and Health and a professor in the Department of Family Medicine and Population Health at Virginia Commonwealth University, in Richmond.

Emily Zimmerman is a senior researcher at the Center on Society and Health and an associate professor in the Department of Family

ABSTRACT The en-
important in the
cling to the outd
meaningfully to s
term for recruit
encompasses far
phases of resear
engagement, alth
of studies on ma

Perspective

For reprint orders, please contact: reprints@futuremedicine.com

Evaluating patient and stakeholder engagement in research: moving from theory to practice

Despite the growing demand for research that engages stakeholders, there is limited evidence in the literature to demonstrate its value – or return on investment. This gap indicates a general lack of evaluation of engagement activities. To adequately inform engagement activities, we need to further investigate the dividends of engaged

Laura Esmail^{*,1}, Emily Moore¹
& Alison Rein¹

¹Academy Health, 1150 17th Street NW,
Suite 600, Washington, DC 20036, USA
^{*}Author for correspondence:

Download



Journal of **Comparative
Effectiveness Research**

CIHR's jargon buster (<http://www.cihr-irsc.gc.ca/e/48952.html>) provides a number of helpful definitions for key SPOR-related terms:

Patient

An overarching term that includes individuals with personal experience of a health issue and informal caregivers, including family and friends.

Patient Engagement

Meaningful and active collaboration in governance, priority setting, conducting research and knowledge translation. Depending on the context, patient-oriented research may also engage people who bring the collective voice of specific, affected communities.

Patients are not always easily distinguishable from *citizens*. As noted in the following definitions, CIHR takes an inclusive view of the term citizen as encompassing patients, health system users as well as a wide range of organizations that represent the interests of these individuals and groups.

IL ÉTAIT UNE FOIS...

... un programme de recherche centré sur les relations de soins des personnes vivant des problèmes de littératie en santé...

Comité consultatif
HOMA 2009-2010

```
graph TD; A[Comité consultatif HOMA 2009-2010] --> B[EQUISanTÉ 2011-2015]; B --> C[LIENSS* 2015-];
```

EQUISanTÉ
2011-2015

LIENSS* 2015-

*LIENSS=Littératie en santé et services sociaux

OBJECTIFS DU PROJET

- 1. Identifier les besoins et les attentes en terme de soins et services de santé des personnes qui ont un faible niveau de littératie en santé;
- 2. Co-cr er des solutions adapt es au sein du syst eme de sant e dans trois villes (Qu ebec, Montr eal, Saskatoon)

PARTENAIRES

- Organisations communautaires en alphabétisation:
- Atout-Lire, Québec
- Tour de Lire, Montréal
- La Jarnigoine, Montréal

APPROCHE ET MÉTHODES DE RECHERCHE

- Approche participative centrée sur le transfert des connaissances
- Méthode de recherche: *Digital StoryTelling* (vidéos témoignages numériques)



« DIGITAL STORYTELLING »

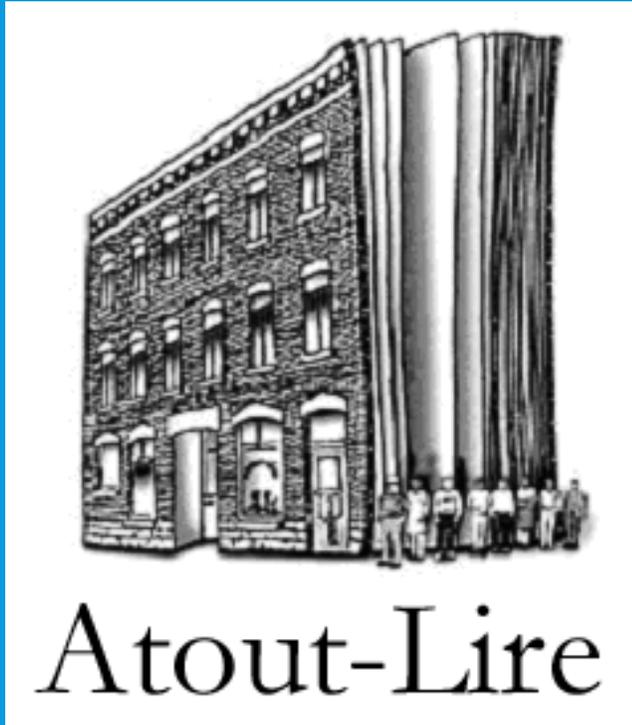
Digital storytelling («DST») : un processus résultant en de courts vidéos autobiographiques sur des thèmes importants pour les personnes qui les réalisent.

Raconter une histoire au « je » est une manière de dire qu'on existe (Bissoondath 2007).

Biais idéologique : mettre en valeur la personne qui s'exprime.



L'EXPÉRIENCE À QUÉBEC



418 524-9353

- Groupe populaire en alphabétisation.
- 35 ans d'existence.
- Atout-Lire a été créé par le Comité des citoyens et citoyennes du quartier Saint-Sauveur (CCCQSS) suite à la prise en compte de besoins exprimés.
- L'enjeu de la participation à la vie démocratique d'un groupe et au sein de la société a été l'un des moteurs pour la création d'Atout-Lire.

L'EXPÉRIENCE À QUÉBEC

À Atout-Lire, le développement des aptitudes en lecture, en écriture et en calcul s'inscrit dans une approche globale où la démocratie est à l'honneur. La confiance en soi, l'autonomie et la participation constituent les valeurs fondamentales de notre intervention. La réalité de notre groupe correspond à celle des hommes et des femmes qui le composent, pour que se recrée chaque jour un milieu de vie où les besoins et les intérêts de chaque personne sont considérés et respectés.

Ainsi, Atout-Lire est un lieu d'apprentissage mais aussi un lieu d'appartenance, à l'intérieur duquel les personnes qui le fréquentent expérimentent l'engagement, l'entraide et la démocratie.

Par le renouvellement de ses façons de faire, Atout-Lire contribue au développement des pratiques en alphabétisation.

L'EXPÉRIENCE À QUÉBEC



L'empowerment au cœur des projets d'Atout-Lire.

Beaucoup de projets ont été réalisés avec les participantEs d'Atout-Lire depuis 1982. À titre d'exemples, *Mon carnet santé* et la trousse d'animation *Prendre sa place* ont été réalisés ces dernières années.

En 2018-2019, Atout-Lire travaillera, avec l'appui de divers acteurs de la région de Québec, à la mise sur pied d'un réseau afin de favoriser les collaborations dans le domaine de la littératie et la santé.

Ce projet bénéficiera du travail effectué lors de la réalisation de vidéos témoignages numériques (*Digital storytelling*).

L'EXPÉRIENCE À QUÉBEC

- Huit adultes en démarche d'alphabétisation ont participé au projet des vidéos numériques.
- Des échanges entre les membres de ce comité de travail et les chercheuses concernées ont eu lieu chaque semaine durant quelques mois.
- Un lien de respect et de confiance s'est établi.
- Voici quelques paroles qui témoignent de l'importance que les adultes en démarche d'alphabétisation accordent à leur travail sur différents sujets dont celui de la santé:
- « Quand on parle au monde, ça fait tomber des préjugés contre les gens qui ont de la misère à lire et à écrire. Ça fait comprendre que nous aussi on participe à la société. Et là, on est plus respecté. On agit pour que ça aille mieux pour tout le monde. On est très fiers de nous-mêmes et de ce qu'on fait. On veut continuer à prendre notre place et aider les gens qui ont de la misère à lire et à écrire pour qu'ils soient mieux traités dans la société. Ce qu'on fait aide les gens à développer leur confiance en eux. »

RÉFLÉCHIR ET AGIR ENSEMBLE



En comité, on réfléchit ensemble.



On travaille ensemble pour sensibiliser les gens et agir sur les déterminants sociaux de la santé. Là, on est à l'Université Laval.

LA SUITE...



- Développement d'un outil pour favoriser l'engagement en recherche des personnes ayant un faible niveau de littératie*
- Comité d'usagers et de responsables OC
- Création de capsules vidéos
- Outils sur le web pour recourir aux méthodes visuelles

*Projet soutenu par l'Unité Soutien du Québec et l'Initiative Patients Partenaires de la FMSS UoS

LA PAROLE À HUGUES ET JOSÉE

- Visionnement des vidéos témoignage numériques

MERCI!



- Des questions?
- Des commentaires?